

## 【本期主題】基因體意向調查面訪問卷Ⅱ-15：基因檢測與隱私權

「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。

以檢測基因的方式預知或預防未來可能發生的疾病，是基因科技在醫學上的重要應用。然而，不可避免的，基因檢測「遺傳」了基因科技在隱私資料外洩上的風險。本期電子報探討民眾對這項應用的認知和接受度，及他們權衡它可能帶來的風險後所採取的行動。使用的題項如下：

- 
- 請問您有沒有聽說過基因檢測？
  - 請問以下哪些情況您會去做基因檢測？
  - 如果基因檢測檢驗出來的疾病，還沒有找到有效的治療方式，您還願意做基因檢測嗎？
  - 有人擔心作了基因檢測，個人基因資料的隱私權可能會被影響。在這樣情況下，您會不會作基因檢測？
  - 如果有法律保障基因檢測所蒐集到的個人基因資料隱私權，在這樣情形下，您會不會作基因檢測？
  - 如果在法律保障下，個人基因資料仍有可能會外洩，在這樣情形下，您會不會作基因檢測？
  - 如果您的配偶願意參與基因檢測，請問您覺得需不需要您的同意？
  - 如果您的兄弟姐妹願意參與基因檢測，請問您覺得需不需要徵詢您的意見？
  - 如果您的成年兒女願意參與基因檢測，請問您覺得需不需要徵詢您的意見？
- 

表一顯示，將近五成的受訪者表示有聽過基因檢測，但對基因檢測並不瞭解（49.5%）。有聽過，對基因檢測有點瞭解的比例為16.7%，非常瞭解的比例僅1.2%。相對的，沒有聽過的受訪者也占三成二以上（32.5%）。另有0.1%的受訪者沒有明確意見（不知道）。

表一 請問您有沒有聽說過基因檢測？

	次數	百分比（%）
沒有聽過	500	32.5
聽過，但不瞭解	762	49.5
聽過，而且有點瞭解	257	16.7
聽過，而且非常瞭解	18	1.2
不知道	1	0.1

哪些情況下會去做基因檢測？當家族有遺傳疾病時，高達七成九（79.0%）的受訪者認為，家族有遺傳疾病時，會去做基因檢測；若有提供免費的檢測時，也有近六成九的受訪者會（68.6%）。再其次是「有生育規劃時」時，五成五（55.5%）的人說會去做。有結婚規劃時會去做檢測的受訪者比率則近四成五（44.9%）。最後，即使需要自費健康檢查，仍有約三成二的受訪者會做（32.2%）。其餘 118 位（7.7%）受訪者表示自己任何情況下都不會去做這種檢測。這些人就沒有回答表三到表六的問題。

表二 請問以下哪些情況您會去做基因檢測？

	次數	百分比（%）
家中有遺傳疾病	1215	79.0
提供免費檢測	1055	68.6
自費健康檢查	496	32.2
有結婚規劃時	690	44.9
有生育規劃時	854	55.5
任何情況下都不會做	118	7.7

表三顯示，如果基因檢測檢驗出來的疾病，還沒有找到有效的治療方式，受訪者願意或非常願意做基因檢測的比例約有近六成八的比率有（54.4%+9.4%）；而不願意或非常不願意的比率僅 28.5%（25.8%+2.7%）。

表三 如果基因檢測檢驗出來的疾病，還沒有找到有效的治療方式，您還願意做基因檢測嗎？

	次數	百分比（%）
很願意	144	9.4
願意	837	54.4
不願意	397	25.8
很不願意	41	2.7
不知道	1	0.1
任何情況下都不會做	118	7.7

如果知道基因資料的隱私可能有洩漏的風險，仍有 45.8%的受訪者表示願意做檢測，這略高於表示不做的比率（40.7%）。而沒有一定態度的受訪者有 5.5%（看情況、不一定）。

表四 有人擔心作了基因檢測，個人基因資料的隱私權可能會被影響。在這樣情況下，您會不會作基因檢測？

	次數	百分比（%）
--	----	--------

會	705	45.8
不會	626	40.7
看情況、不一定，（請說明）	85	5.5
不知道	4	0.3
任何情況下都不會做	118	7.7

如果有法律保障基因檢測所蒐集到的個人基因資料隱私權，表五顯示，會做檢測的受訪者有將近八成之多（79.2%）。回答不會受訪者僅 10.2%。看情況、不一定的受訪者約 2.9%。

表五 如果有法律保障基因檢測所蒐集到的個人基因資料隱私權，在這樣情形下，您會不會作基因檢測？

	次數	百分比（%）
會	1218	79.2
不會	157	10.2
看情況、不一定，（請說明）	44	2.9
不知道	1	0.1
任何情況下都不會做	118	7.7

表六顯示，如果在法律保障下，個人基因資料仍有可能會外洩，會作基因檢測的受訪者約 41.7%，而不會的比例略高，有 46.8%。看情況、不一定的比例為 3.7%。

表六 如果在法律保障下，個人基因資料仍有可能會外洩，在這樣情形下，您會不會作基因檢測？

	次數	百分比（%）
會	642	41.7
不會	720	46.8
看情況、不一定，（請說明）	57	3.7
不知道	1	0.1
任何情況下都不會做	118	7.7

若配偶願做基因檢測，僅 25.8%受訪者認為，配偶需要先徵得自己的同意；認為不需要的比率超過七成三（73.3%）。另外，無明確立場的受訪者不到 1%的比例（看情況、不一定，或不知道）。

表七 如果您的配偶願意參與基因檢測，請問您覺得需不需要您的同意？

	次數	百分比（%）
需要	397	25.8

不需要	1127	73.3
看情況、不一定，（請說明）	12	0.8
不知道	2	0.1

如果受訪者的兄弟姐妹願做基因檢測，則認為需要先徵得自己同意的受訪者比率不到一成（9.2%），認為不需要的則有近九成之多（89.9%）。其餘無明確立場的受訪者不到 1%的比例（看情況、不一定，或不知道）。

表八 如果您的兄弟姐妹願意參與基因檢測，請問您覺得需不需要徵詢您的意見？

	次數	百分比（%）
需要	141	9.2
不需要	1383	89.9
看情況、不一定，（請說明）	12	0.8
不知道	2	0.1

如果受訪者的成年兒女願做基因檢測，將近三成（28.8%）的受訪者認為需要先徵得自己同意，認為不需要的比例則有七成（70.2%）。而無明確立場的受訪者約 1%（看情況、不一定，或不知道）。

表九 如果您的成年兒女願意參與基因檢測，請問您覺得需不需要徵詢您的意見？

	次數	百分比（%）
需要	443	28.8
不需要	1079	70.2
看情況、不一定，（請說明）	14	0.9
不知道	2	0.1

綜合上述結果，六成七以上的受訪者有聽過基因檢測，但是瞭解基因檢測的比率卻不到兩成。

會讓受訪者想去做基因檢測的情況中，獲得最高比率的是有家族遺傳疾病時（高達七成九）；其次是有免費的檢測時（近六成九）；再其次是有生育規劃和有結婚規劃時（分別是四成四至五成五）。最後，做自費健康檢查時，受訪者會去做檢測的比率最低，約三成二。另有 118 位受訪者表示「任何情況下都不會做基因檢測」，約佔 7.7%。但若檢測出來的疾病並無有效治療方式，還是有近六成八的受訪者願意做基因檢測。

對於基因資料的隱私權方面，如果個人基因資料的隱私權可能會被影響的情況下，受訪者會做基因檢測的比例約四成二。假如有法律保障個人基因資料的隱私權，做檢測的比例大大提高到將近八成之多；但是在法律保障下還有基因資料外洩的情況時，受訪者會做檢測的比例降低到四成六。

最後，若配偶、兄弟姐妹、成年兒女做基因檢測之前，兩成五到三成的受訪者認為成年兒女及配偶需要先徵得其同意，認為兄弟姐妹需先徵得同意的受訪者不到一成。

## 結論

1. 六成七以上的受訪者有聽過基因檢測，但是瞭解何謂基因檢測的比率則不到兩成。
2. 有家族遺傳疾病時，願做基因檢測的受訪者比率最高，其次為免費的檢測。有生育及結婚規劃時，約有五成的受訪者認為需要做檢測。有三成二的受訪者願意以自費做檢測。但近百分之八的受訪者則表示任何情況下都不會做。
3. 即使檢測的疾病無有效的治療方式，仍近六成八的受訪者願意做檢測。
4. 當基因資料的隱私權可能會被影響時，約四成二的受訪者還是會做檢測。若有法律保障，會做檢測的比率提高至近八成。但是如果即使有法律保障，基因資料仍可能外洩時，受訪者的意願降低到四成六。
  1. 兩成五到三成的受訪者認為配偶及成年兒女做基因檢測前需先徵求其意見，認為兄弟姐妹需要事先徵求同意的，則不到一成。

### 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](mailto: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。