

台灣地區基因體意向調查與資料庫建構之規劃：2006 年學者專家郵寄問卷調查

過錄編碼簿

題號	變項名稱	變項說明	選項數值說明	備註
	ID	受訪者編號		
壹、對基因科技發展的認知與瞭解				
1	V1_1	整體而言，您覺得目前的基因科技對於人們的生活，有沒有帶來什麼好處或壞處？	(1)只有好處，沒有壞處 (2)好處多於壞處 (3)一半一半 (4)壞處多於好處 (5)只有壞處，沒有好處 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
2「國際規範例如赫爾辛基宣言，要求所有人體試驗不論是否為醫療產品之研發，皆必須經過倫理審查並取得受試者告知同意」。				
2_a	V1_2_a	您認為目前國際規範對基因相關研究是否會過嚴？	(1)過嚴 (2)適當 (3)過鬆 (4)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
2_b	V1_2_b	您認為這項國際規範目前在國內遵從的狀況如何？	(1)完全遵從 (2)大部分有遵從 (3)少部分有遵從 (4)完全沒有遵從 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
2_c	V1_2_c	「目前國內法律規定，只在醫療產品研發中所涉及之人體試驗應告知同意；若不屬於醫療產品研發之人體試驗，只在涉及檢體採集時，才需要取得告知同意」。您認為上述的法律規定在基因研究上是否算是適當？	(1)過嚴 (2)適當 (3)過鬆 (4)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
2_d	V1_2_d	您是否同意「關於基因科技的可能影響，目前法令對於民眾的保護仍然有所不足。」這句話？	(1)同意，理由是 (2)不同意，理由是 (3)沒什麼同意不同意 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
3	V1_3	在保護個人資料與隱私權上，您滿不滿意政府的表現？	(1)很滿意 (2)滿意 (3)沒有什麼滿不滿意 (4)不滿意 (5)很不滿意 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	

題號	變項名稱	變項說明	選項數值說明	備註
4	V1_4	比起美國，您認為目前台灣在醫學的基因研究，是領先還是落後的？	(1)落後很多 (2)落後一點	
5	V1_5	比起中國大陸，您認為目前台灣在醫學的基因研究，是領先還是落後的？	(3)差不多 (4)領先一點	
6	V1_6	比起韓國，您認為目前台灣在醫學的基因研究，是領先還是落後的？	(5)領先很多 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
7_a	V1_7_a	對於政府過去在推動電子產業科技的努力上，您認為應該給多少分？	(1)1分 (1)2分	
7_b	V1_7_b	對於政府目前在推動基因科技的努力上，您認為應該給多少分？	(1)3分 (1)4分	
8_a	V1_8_a	對於政府過去在推動電子產業科技的成果表現上，您認為應該給多少分？	(1)5分 (1)6分	
8_b	V1_8_b	對於政府目前在推動基因科技的成果表現上，您認為應該給多少分？	(1)7分 (1)8分 (1)9分 (1)10分 (97)不知道 (98)不適用 (99)遺漏值	

貳、生物資料庫 (又稱：人類基因資料庫)

一、基因資料庫：參與、申請使用、認知、隱私、利益等考慮

1	V2_1_1	請問，您之前是否聽說過『台灣生物資料庫(Taiwan Bio-Bank)』？	(1)沒有聽過 (2)聽過，但不瞭解 (3)聽過，而且有點瞭解 (4)聽過，而且非常瞭解 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
2	V2_1_2	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？	(1)很贊成 (2)贊成 (3)沒什麼贊不贊成 (4)不贊成 (5)很不贊成 (7)不知道 (8)不適用、其他意見 (9)遺漏值	

3. 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？

3_1	V2_1_3_1	對醫學發展的影響	(1)非常重要	
3_2	V2_1_3_2	對經濟發展的影響	(2)重要	
3_3	V2_1_3_3	參與者隱私保密的程度	(3)不重要	
3_4	V2_1_3_4	決策及籌建過程之資訊透明公開	(4)非常不重要	
3_5	V2_1_3_5	資料庫的管理及使用受到監督	(7)不知道	
3_6	V2_1_3_6	整體研究資源配置的排擠	(8)拒答 (9)遺漏值	
4	V2_1_4	您認為『台灣生物資料庫的建置計畫』是否應該屬於優先推動的計畫？	(1)是，應最為優先推動 (2)僅屬於優先推動 (3)不應優先推動 (4)沒意見	

題號	變項名稱	變項說明	選項數值說明	備註
			(6)不適用、其他意見 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
5	V2_1_5	未來『台灣生物資料庫』成立後，您申請使用該資料庫的可能性有多大？	(1)完全沒有可能 (2)有一點可能 (3)還算有可能 (4)非常有可能 (6)不適用、其他意見 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
6	V2_1_6	如果您將來被邀請參與此計劃，請問您願不願意參加並且接受抽血？	(1)願意 (2)不願意 (6)不適用、其他意見 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
7	V2_1_7	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？	(1)會 (2)不會 (3)看情況、不一定 (7)不知道	
8	V2_1_8	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？	(8)拒答 (9)遺漏值	
9	V2_1_9	如果有法律保障基因資料庫中個人基因資料的隱私權，但個人資料仍存有外洩的可能性。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？		
10. 哪些家族成員若願意參加這個計畫，您覺得需要徵詢您的同意？【可複選】				
10_1	V2_1_10_1	配偶	(0)無勾選	
10_2	V2_1_10_2	父母	(1)有勾選	
10_3	V2_1_10_3	成年子女	(8)拒答	
10_4	V2_1_10_4	兄弟姐妹	(9)遺漏值	
10_5	V2_1_10_5	任何有血親關係的家族成員		
10_6	V2_1_10_6	其他，請說明		
10_7	V2_1_10_7	都不需要		
11. 當參與者捐贈其血液樣本後，您認為哪些人或單位有權要求將參與者的血液樣本撤出基因資料庫？【可複選】				
11_1	V2_1_11_1	只有參與者本身	(0)沒有權要求	
11_2	V2_1_11_2	參與者的配偶	(1)有權要求	
11_3	V2_1_11_3	參與者的直系親屬	(8)拒答	
11_4	V2_1_11_4	參與者的旁系親屬	(9)遺漏值	
11_5	V2_1_11_5	基因資料庫管理者或管理委員會		
11_6	V2_1_11_6	其他，請說明		
12_a	V2_1_12_a	對於在台灣發展與建置基因資料庫，您認為此計劃的社會爭議有多大？	(1)很大 (2)還好 (3)沒有【由第 13 題開始續答】	

題號	變項名稱	變項說明	選項數值說明	備註
			(7)不知道【由第 13 題開始續答】 (8)拒答 (9)遺漏值	
12_b	V2_1_12_b	您認為主要的爭議是在哪？ 請說明：	(0)沒有說明理由(空白) (1)有說明理由 (8)跳答題(不該答而答) (9)跳答題(空白)	
13	V2_1_13	您認為台灣建立基因資料庫的資金來源，應該完全由政府撥出，或是部分由企業出資？	(1)完全由政府撥出，不需要企業出資 (2)政府撥出佔大部分，企業出資佔小部分 (3)政府撥出佔小部分，企業出資佔大部分 (4)沒意見 (7)不知道 (8)不適用、其他意見 (9)遺漏值	
二、知情同意【Informed Consent】				
1_a	V2_2_1_a	知情同意書是收集基因樣本過程中，由血液捐贈者簽署的重要文件。您認為此同意書的內容在研究用途上應如何規範？	(1)應該每一種研究用途都詳列出 (2)僅列出幾項重大研究用途，請參與者做一次同意即可 (3)其他，請說明 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
1.b.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，有學者專家建議採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）。				
1_b	V2_2_1_b	請問您贊成這種形式的同意書嗎？	(1)十分贊成 (2)有點贊成 (3)不太贊成 (4)非常不贊成 (7)不知道 (8)不適用、其他意見 (9)遺漏值	
1_c	V2_2_1_c	您認為這樣形式的同意書是否會影響參與者的權益？	(1)影響很大 (2)有點影響 (3)完全沒有影響 (7)不知道 (8)不適用、其他意見 (9)遺漏值	
2	V2_2_2	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？	(1)可以，且不須經捐血者的同意 (2)可以，但須經捐血者的概括同意 (3)可以，但每次研究均須經捐血者同意 (4)不可以 (5)沒意見 (7)不知道 (8)不適用、其他意見 (9)遺漏值	

題號	變項名稱	變項說明	選項數值說明	備註
3.在基因資料庫蒐集血液檢體時，您認為必須要讓血液捐贈者知情同意的項目有哪些，請於下列勾選。【可複選】				
3_1	V2_2_3_1	血液捐贈者(參與者)資訊的保存期限	(0)不必須要讓血液捐贈者知情同意 (1)必須要讓血液捐贈者知情同意 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
3_2	V2_2_3_2	個人隱私保障的程度		
3_3	V2_2_3_3	保管機構的權責		
3_4	V2_2_3_4	研究結果的告知		
3_5	V2_2_3_5	衍生權益的所有權認定問題		
3_6	V2_2_3_6	基因資料庫所提供的說明文件與諮詢服務		
3_7	V2_2_3_7	基因資訊與個人其他資訊相連結的程度		
3_8	V2_2_3_8	使用基因資料庫的申請機制		
3_9	V2_2_3_9	參與者退出研究，撤銷個人基因資訊的機制		
3_10	V2_2_3_10	其他應提供之要項		
4	V2_2_4	請問您贊不贊成基因資料庫的資訊與健保局的醫療紀錄相連結？	(1)贊成 (2)不贊成	
5	V2_2_5	請問您贊不贊成基因資料庫的資訊與警方犯罪紀錄相連結？	(3)沒意見 (6)其他意見、視情況而定 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
三、基因資料的使用、商業利益分享、監督機制 (含蒐集、貯存與使用)				
1.在基因資料庫的討論意見中，資訊的使用與利益分享是常見的爭議。請問您認為哪些人或機構可以使用基因資訊或分享基因資料庫所衍生的商業利益。【逐題逐項勾選】				
1_a.哪些人或機構……可以使用基因資訊？				
1_a_1	V2_3_1_a_1	提供基因資料的個人	(1)同意 (2)不同意 (6)其他意見、視情況而定 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
1_a_2	V2_3_1_a_2	建立基因資料庫的單位		
1_a_3	V2_3_1_a_3	學術研究人員		
1_a_4	V2_3_1_a_4	生物科技公司或藥廠		
1_a_5	V2_3_1_a_5	衛生主管單位(如:衛生署)		
1_a_6	V2_3_1_a_6	警察單位(如:警政署)		
1_a_7	V2_3_1_a_7	保險公司		
1_a_8	V2_3_1_a_8	雇主		
1_b.哪些人或機構……可以分享基因資料庫產生的商業利益？				
1_b_1	V2_3_1_b_1	提供基因資料的個人	(1)同意 (2)不同意 (6)其他意見、視情況而定 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
1_b_2	V2_3_1_b_2	建立基因資料庫的單位		
1_b_3	V2_3_1_b_3	學術研究人員		
1_b_4	V2_3_1_b_4	生物科技公司或藥廠		
1_b_5	V2_3_1_b_5	衛生主管單位(如:衛生署)		
1_b_9	V2_3_1_b_9	全體國民		
2.您認為由下列哪些機構來執行基因資料庫的建置，您會比較放心？【可複選】				
2_1	V2_3_2_1	政府機構	(0)不會 (1)會比較放心 (8)拒答 (9)遺漏值	
2_2	V2_3_2_2	非營利性的民間團體 (例如消基會、醫改會等)		
2_3	V2_3_2_3	公共部門專設機構 (例如國衛院、醫策會等)		
2_4	V2_3_2_4	大型學術研究單位		
2_5	V2_3_2_5	大型教學醫院		

題號	變項名稱	變項說明	選項數值說明	備註
2_6	V2_3_2_6	大型的醫藥科技公司		
2_7	V2_3_2_7	其他，請說明		
3.對於基因資料庫資訊的蒐集、保管、使用，您認為由誰監督比較好？				
3_a	V2_3_3_a	基因資訊的蒐集	(1)執行單位自己	
3_b	V2_3_3_b	基因資訊的保管	(2)政府機構(如:衛生署)	
3_c	V2_3_3_c	基因資訊的使用	(3)非營利性的民間團體(如消基會、醫改會) (4)現有的公共部門專設機構 (5)為基因資料庫特別設立的獨立監理委員會 (6)其他，請說明 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
四、基因資料庫的風險與利益衡量				
1.請問您同不同意下列一些有關「基因資料庫」的說法？				
1_1	V2_4_1_1	「基因資料庫」可以促進台灣的醫學研發能力。	(1)同意 (2)不同意	
1_2	V2_4_1_2	「基因資料庫」可以促進台灣的生物科技產業發展。	(3)不確定 (8)拒答	
1_3	V2_4_1_3	「基因資料庫」對隱私權會帶來潛在的負面影響。	(9)遺漏值	
1_4	V2_4_1_4	在台灣建立「基因資料庫」後，監管機制是不足的。		
1_5	V2_4_1_5	「基因資料庫」未來會被商業用途所主導。		
1_6	V2_4_1_6	「基因資料庫」只是嘉惠相關的研究人員，而非一般民眾。		
參、對基因科技政策的態度				
1	V3_1	請問對於政府在基因醫學上的政策與立法，您瞭不瞭解？	(1)很瞭解 (2)有些瞭解 (3)有一點點瞭解 (4)完全不了解 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
2.請問您贊不贊成利用下列活動來解決基因醫學相關政策制訂的爭議？				
2_1	V3_2_1	公聽會	(1)非常贊成	
2_2	V3_2_2	公民共識會議	(2)贊成	
2_3	V3_2_3	公民投票	(3)不贊成	
2_4	V3_2_4	專家會議	(4)非常不贊成 (5)無意見 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
3	V3_3	在從事您的專業領域研究時，您是否經常蒐尋社會、法律或醫學倫理方面的資訊？	(1)從來沒有 (2)偶爾 (3)經常	

題號	變項名稱	變項說明	選項數值說明	備註
			(7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
4_a	V3_4_a	在從事您的專業領域研究時，是否經常有機會就您專業領域中的社會、法律或醫學倫理方面等議題，與人文、社會科學的學者進行對話與討論？	(1)從來沒有【由第 10 頁第 1 題開始續答】 (2)偶爾【續答第 4-b 題】 (3)經常【續答第 4-b 題】 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
4_b	V3_4_b	您與這些專家學者的對話，對您未來的研究影響有多大？	(1)非常大 (2)只有部分 (3)沒有 (7)不知道 (8)拒答 (9)跳答題、遺漏	
肆、基本狀況				
1	V4_1	性別：	(1)男 (2)女 (8)拒答 (9)遺漏值	
2	V4_2	您是哪一年出生的？ 民國__年	(97)不知道 (98)拒答 (99)遺漏值	
3	V4_3	您的教育程度是：	(1)專科 (2)大學(含技術學院) (3)碩士 (4)博士 (8)拒答 (9)遺漏值	
4	V4_4	您目前有沒有小孩？(包括親生或領養等)	(1)沒有 (2)有 (8)拒答 (9)遺漏值	
5	V4_5	您的宗教信仰是？	(01)無宗教信仰【由第 7 題開始續答】 (02)一般民間信仰 (03)道教 (04)佛教 (05)一貫道 (06)基督教 (07)天主教 (08)回教 (09)其他宗教 (98)不適用 (99)遺漏值	
6	V4_6	那宗教信仰對您來說重不重要？	(1)非常重要 (2)有點重要 (3)不太重要 (4)一點都不重要 (7)不知道	

題號	變項名稱	變項說明	選項數值說明	備註
			(8)拒答 (9)跳答題、遺漏值	
7	V4_7	請問您認為自己目前的健康狀況如何？	(1)非常好 (2)好 (3)普通 (4)不好 (5)非常不好 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
8	V4_8	請問您自己、您的直系親屬或兄弟姊妹中，有沒有人曾得到癌症？（含往生者）	(1)有 (2)沒有 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
9	V4_9	請問您自己、您的直系親屬或兄弟姊妹中，有沒有人得到癌症之外的其他遺傳疾病？（包括往生者）	(1)有，是哪種遺傳疾病？ (2)沒有 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
10	V4_10	您目前的婚姻狀況？	(1)單身、從未結婚【第 13 題開始續答】 (2)已婚 (3)同居 (4)離婚 (5)分居 (6)喪偶 (7)其他 (8)拒答 (9)遺漏值	
11	V4_11	請問您配偶本身、他/(她)的父母、祖父母或兄弟姊妹中，有沒有人得到過癌症？（包括往生者）	(1)有 (2)沒有 (7)不知道 (8)拒答 (9)跳答題、遺漏值	
12	V4_12	請問您配偶本身、他/(她)的父母、祖父母或兄弟姊妹中，有沒有人得到癌症之外的其他遺傳疾病？（包括往生者）	(1)有，是哪種遺傳疾病？ (2)沒有 (7)不知道 (8)拒答 (9)跳答題、遺漏值	
13	V4_13	請選出您最主要的專長領域。【單選】	(01)基礎醫學類(含解剖學科、生理學科、與醫學有關之生化學科...等) (02)臨床醫學類(含內科、外科、神經科...等) (03)藥學 (04)公共衛生學 (05)牙醫學 (06)護理學 (07)醫事技術	

題號	變項名稱	變項說明	選項數值說明	備註
			(08)復健醫學 (09)農藝、園藝、自然生態保育 (10)漁業類(含水產養殖)、畜牧獸醫類 (11)食品科技類 (12)生物科學類(含植物學、動物學、微生物學、生物化學、分子生物學) (13)海洋科學類(含海洋物理、海洋生物、海洋化學、海洋地質學) (14)生物技術 (15)其他，請說明 (99)遺漏值	
14	V4_14	請問您在此專長領域工作多久？__年	(98)拒答 (99)遺漏值	
15_a	V4_15_a	您目前(或曾經)有進行過基因醫學的相關研究嗎？	(1)有 (2)沒有 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
15_b	V4_15_b	您目前(或曾經)有進行過基因科技的相關研究嗎？	(1)有 (2)沒有 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
16	V4_16	您目前最主要的職位為何？	(01)教授或以上 (02)副教授 (03)助理教授 (04)講師 (05)研究員 (06)副研究員 (07)助研究員 (08)研究技師 (09)研究副技師 (10)研究助技師 (11)總醫師 (12)主治醫師 (13)住院醫師 (14)實習醫師 (15)簡任技正 (16)薦任技士 (17)技士 (18)博士後研究 (19)研究助理 (20)其他，請說明 (99)遺漏值	
17	V4_17	您目前最主要的服務單位是？	(1)公立學校或研究機構 (2)私立學校或研究機構 (3)公立醫院	

題號	變項名稱	變項說明	選項數值說明	備註
			(4)私立醫院 (5)其他，請說明 (9)遺漏值	
18	V4_18	您個人平均每月總收入大約是多少元？	(1)10 萬元以下 (2)10 萬元(含)至 15 萬元以下 (3)15 萬元(含)至 20 萬元以下 (4)20 萬元(含)至 25 萬元以下 (5)25 萬元(含)或以上 (7)不知道 (8)拒答 (9)遺漏值	
以下為開放題				
2_d	V1_2_d_1k	V1_2_d 選項(1)的開放題		文字型
2_d	V1_2_d_2k	V1_2_d 選項(2)的開放題		文字型
10_6	V2_1_10_6_k	V2_1_10_6 的開放題		文字型
11_6	V2_1_11_6_k	V2_1_11_6 的開放題		文字型
12_b	V2_1_12_b_k	V2_1_12_b 的開放題		文字型
1_a	V2_2_1_a_3k	V2_2_1_a_3 的開放題		文字型
3_10	V2_2_3_10_k	V2_2_3_10 的開放題		文字型
2_7	V2_3_2_7_k	V2_3_2_7 的開放題		文字型
3_a	V2_3_3_a_k	V2_3_3_a 的開放題		文字型
3_b	V2_3_3_b_k	V2_3_3_b 的開放題		文字型
3_c	V2_3_3_c_k	V2_3_3_c 的開放題		文字型
9	V4_9_k	V4_9 的開放題		文字型
12	V4_12_k	V4_12 的開放題		文字型
13	V4_13_k	V4_13 的開放題		文字型
16	V4_16_k	V4_16 的開放題		文字型
17	V4_17_k	V4_17 的開放題		文字型