

台灣地區基因體意向調查與資料庫建置之規劃 (III)

報告類型：完整報告

計畫類別：個別型計畫

計畫編號：NSC-94-3112-H-001-002

執行期間：94年08月01日至95年10月31日

計畫主持人：傅祖壇

共同主持人：胡克威

協同主持人：江福松、沈志陽

執行單位：中央研究院 人文社會科學研究中心

調查研究專題中心

中華民國 96 年 01 月

# 序

在基因知識與科技的進展中，人類醫療衛生與農業生物科技上皆出現前所未見突破性的進步。基因科技之發展人類生命息息相關，成為疾病預防、治療、甚至器官移植等與人類生命福祉相關醫藥之基礎。但也由於與人類生命關係密切之故，基因科技對現行倫理、社會制度、與法律之衝擊，一直便是民意關心的焦點所在。

「台灣地區基因體意向調查與資料庫建置之規劃」便是在上述的思維下誕生的。這對國內在基因科技相關議題上的民意調查而言，是點的突破，由過去單打獨鬥式的調查，向更有系統調查的方向邁進。我們將持續進行前期計畫中所設定的計畫目標，建立有關我國在基因科技的公共民意上具有即時性、基礎性、長期性、綜合性、與跨國比較可能性上之民意資料的建構。另一方面，有鑑於此一調查與新興科技有關，而國內民眾對此一科技與 Biobank 等議題均存在著一定程度的陌生感，本計畫亦開發焦點團體訪談的質性調查方法，以較富於公共政策認知意識的「關注公眾」(attentive public) 為訪談對象，以瞭解對公眾事物較為關心者對於 Biobank 與發展基因科技的想法。在此次計畫期間持續從事有關公共民意的調查，除蒐集國內民眾對於「基因資料庫(下稱 Biobank)」的態度與意見外，此次亦針對國內大專院校生物與醫學相關領域之專家學者進行郵遞問卷之調查研究。

本計畫第三年(94年8月至95年10月)便是承續上述目標開展。本報告書記錄第三年計畫執行之成果，可提供初步的調查資訊，瞭解一般大眾與國內專家學者目前對基因科技的認知以及對基因資料庫建立的看法等；另一方面，本報告書記錄今年多項調查執行方式的原委、過程與結果，可以做為日後執行後續基因科技的民意調查參考。此外，本計畫執行期間亦同時舉辦一場有關台灣基因意向調查與研究之學術研討會，希冀透過該研討會之舉辦與國內學者在此相關議題上有更多研究探討之交流。

本報告書包括以下內容：

- i. 一般大眾電話訪問執行報告
- ii. 焦點團體與相關訪談執行摘錄
- iii. 2006年專家學者 郵遞問卷執行報告
- iv. 「台灣基因意向之調查與研究(2006)」學術研討會
- v. 「台灣基因體意向調查」電子報

此計畫由調查研究專題中心胡克威教授、海洋大學江福松教授與中研院生醫所沈志陽教授擔任共同與協同主持人。參與的學者亦包括本中心之杜素



豪、楊孟麗、廖培珊、于若蓉、林季平等研究人員；本次郵遞問卷議題之初擬，感謝院內陳建仁院士、梁啟銘教授、鄭泰安教授等諸位先進之賜教；在問卷議題之審核上，另有蔡甫昌、劉宏恩、楊文山、邱文聰、陳培哲、吳建昌、江盛、陳持平、林秀娟等諸位學者教授與醫學專業人士參與，以上人士在從事本身繁重研究與工作之餘，仍不辭辛勞地提供本計畫各階段調查之寶貴建議，是本計畫得以順利進行、奠定研究議題基礎的主要原因。

本計畫的完成也得力於調研中心調查小組的協辦，協辦人員蔡宜倩小姐、林婉菁小姐是我們首要感謝的對象，舉凡調查與訪談之執行相關業務等，都得到蔡小姐與林小姐的鼎力協助。另外，先後協助本計畫電子報編撰與資料分析的助理包括黃敏蕙、王文心、鄭秋汶、李秋慧、黃瓊瑤、廖軒琦與洪琴淑等人士，我們在此一併表達謝意。

本計畫除了以民意調查為目的之外，也希望建立我國民眾對於基因科技相關民意的調查資料庫，提供研究上的資訊與意見交流。因此，為了促進對此資料庫的使用，以為相關研究的基礎，我們將逐步公布後續的調查資訊。本計畫祈冀能提供國內基因科技相關研究時相關參考，並透過高品質的問卷資料釋出與資料庫網站建立與公布，成為基因科技民意調查研究上的好幫手。在學界研究同仁們的努力下，我們希望台灣地區民眾能夠對於這影響未來生活甚鉅的基因科技相關議題有更清楚且完整的瞭解。中央研究院調查研究專題中心當仍樂於繼續扮演此積極推動的角色。

傅祖壇

二〇〇七年一月

於南港中央研究院人文社會科學研究中心  
調查研究專題中心

# 目 錄

<b>壹、基因體 (Ⅲ) 電話訪問執行報告.....</b>	<b>1</b>
一、計畫介紹.....	1
二、研究目的.....	1
三、研究設計.....	2
四、調查執行過程.....	3
五、調查訪問結果.....	3
六、次數分配.....	4
附錄：問卷.....	42
<b>貳、焦點訪談.....</b>	<b>51</b>
專家深入訪談.....	51
<b>參、焦點團體對談.....</b>	<b>64</b>
醫學領域專業人士.....	64
<b>肆、焦點團體討論.....</b>	<b>72</b>
關注公眾.....	72
<b>伍、焦點團體(專家學者)座談.....</b>	<b>89</b>
ELSI 相關學者等人士.....	89
<b>陸、基因體(Ⅲ) 郵寄問卷執行報告.....</b>	<b>93</b>
一、計畫介紹.....	93
二、研究目的.....	93
三、研究設計.....	93
四、調查執行過程.....	96
五、調查執行結果：次數分配表.....	98
六、樣本代表性檢定.....	127
七、問卷.....	130
<b>附錄一、「台灣基因意向之調查與研究」學術研討會 議程</b>	
<b>附錄二、「台灣地區基因體意向調查」電子報</b>	

# 壹、基因體（Ⅲ）電話訪問執行報告

## 一、計畫介紹

計畫主持人：傅祖壇

協同主持人：胡克威

計畫委託單位：中央研究院調查研究專題中心

經費補助單位：行政院國家科學委員會

調查執行期間：94年10月5日-94年11月1日

## 二、研究目的

近年來，隨著基因知識與科技的進展，人類醫療衛生與農業生物科技上皆出現前所未見突破性的進步。基因科技之發展人類生命息息相關，成為疾病預防、治療、甚至器官移植等與人類生命福祉相關醫藥之基礎。但也由於與人類生命關係密切之故，基因科技對現行倫理、社會制度、與法律之衝擊，一直便是民意關心的焦點所在。

在此關懷中，本計畫將以民意調查為重心，所規劃的研究目的有四：

- (1) 蒐集國內民眾對基因技術在應用與發展上的意見，並瞭解意見的背後形成機制；
- (2) 蒐集國外民意對於基因科技接受度上的落差，以便比較國內外的差異；
- (3) 建構基因科技民意資料庫，以為學者從事基因科技發展之社會民意面分析的基礎；
- (4) 發行基因意向調查報導，作為民眾與基因體研究之意見交流平台，並讓民眾瞭解基因科技之發展動態。

於此目的下，本計畫擬以訪問調查為資料蒐集方法，一方面是有系統地探討國內民眾的想法以及對基因科技發展之意見與態度，另一方面則是比較國內外對此議題上意見落差，為國內的基因體研究注入社會民意上的關懷。在此一主軸下，為提高國人對於基因體研究之社會影響的興趣，本計畫亦擬建構基因體訪問調查資料庫，以為國內進行社會科學方面研究基因科技長期發展之基礎。此外，本計畫亦擬發行基因意向調查報導季刊，以加強國內在此一領域內與民意的溝通與對話。

### 三、研究設計

#### (一)、母體與調查地區

本計畫乃以年滿十八歲以上、且家中有電話之民眾為調查母體；調查訪問地區則為台灣地區，包括離島、及福建省連江縣與金門縣。

#### (二)、調查方式

本計畫以電話訪問進行資料蒐集工作，並使用本中心之電腦輔助電話訪問系統（Computer-Assisted Telephone Interviewing，簡稱 CATI）進行調查訪問資料蒐集之工作。

#### (三)、抽樣方法

本計畫利用中央研究院人文社會科學研究中心調查研究專題中心所購置電腦輔助電話訪問系統之全國電話資料庫作為抽樣母體，進行等距抽樣（stratified systematic sampling）。第一階段是以全國二十五個縣市（台灣各直轄市、縣轄市、離島、福建省連江縣及金門縣）作二十五個分層，並根據行政院內政部提供之民國九十三年度人口統計資料計算全國二十五個縣市人口數，以等比例原則計算出各縣市所需抽取之人數（見表一）。為降低因全國電話資料庫電話號碼涵蓋率因素而造成部分電話號碼的用戶無法被抽中之問題，遂再利用隨機原則進行電話號碼尾數末四碼的選取。第二階段則是利用中研院戶中抽樣法，針對戶中合格受訪者之男女兩性所佔人數，抽出中選之受訪對象。

表 1-1：各縣市次樣本數分配表

縣市名	數目	縣市名	數目
台北縣	164	新竹縣	20
台北市	119	嘉義縣	25
台中縣	65	彰化縣	57
台東縣	11	台中市	43
台南縣	50	台南市	33
宜蘭縣	20	基隆市	17
花蓮縣	16	新竹市	17
南投縣	24	嘉義市	12
屏東縣	40	高雄市	68
苗栗縣	25	連江縣	0
桃園縣	78	金門縣	3
高雄縣	56	澎湖縣	4
雲林縣	33		

總數：1000

## 四、調查執行過程

本計畫於 94 年 10 月 5 日開始進行正式訪問，預計於 10 月 26 日完成訪問工作，但因無法達到預期樣本數，故延長訪問期至 11 月 1 日，其中 10 月 29 日亦有執行訪問工作，共進行 20 天的訪問工作。原始抽樣電話一套 1000 案，使用完畢即再加掛一套，總計加抽 10 套，共 11000 案。預計完成目標案為 1067 案，最後執行結果，共計獲得完訪樣本數為 1025 案，拒訪數為 2728 案，每通完訪電話平均訪問時間 17 分 07 秒。

## 五、調查訪問結果

本計畫預計完成 1067 案。實際執行結果共計完成 1025 案，在 95% 的信心水準下，抽樣誤差約為  $\pm 3.12\%$ ，完訪率為 14.66%，拒訪率為 39.02%<sup>1</sup>。茲將訪問結果列表如下：

表 1-2：訪問結果統計表

狀 況	人數	百分比	總百分比
<b>(1)有接觸的撥號電話</b>			
成功訪問	1025	17.97 %	9.32 %
非住宅電話	973	17.06 %	8.85 %
無合格受訪者	58	1.02 %	0.53 %
因身心障礙無法接受訪問	101	1.77 %	0.92 %
語言不通	12	0.21 %	0.11 %
受訪者聲稱已接受過訪問	17	0.30 %	0.15 %
訪問期間，受訪者皆不在	379	6.64 %	3.45 %
家中有重大事故不便訪問	15	0.26 %	0.14 %
電話轉接至手機	22	0.39 %	0.2 %
因故拒訪	2233	39.15 %	20.30 %
家人代為拒訪	234	4.10 %	2.13 %
中途拒訪	261	4.58 %	2.37 %
受訪者暫時不便接受訪問或暫時不在家	359	6.29 %	3.26 %
其他中止原因	15	0.26 %	0.14 %
合計	5704	100.00 %	51.85 %
<b>(2)無接觸的撥號電話</b>			
無人接聽	1977	37.33 %	17.97 %
傳真機	580	10.95 %	5.27 %

<sup>1</sup> 完訪率與拒訪率之計算方式如下：

完訪率 = 完訪 / 《全部 - 不合格受訪者(無合格受訪者、非住宅電話、空號、傳真機、電話改號)》

拒訪率 = 拒訪 / 《全部 - 不合格受訪者(無合格受訪者、非住宅電話、空號、傳真機、電話改號)》

狀 況	人數	百分比	總百分比
忙線	132	2.49 %	1.20 %
答錄機	36	0.68 %	0.33 %
空號	2359	44.54 %	21.45 %
電話故障	87	1.64 %	0.79 %
暫停使用	76	1.44 %	0.69 %
電話改號	38	0.72 %	0.35 %
電話勿干擾	11	0.21 %	0.10 %
合計	5296	100.00 %	48.15 %

## 六、次數分配

v1【訪員請自行確認受訪者的性別，若無法判別可直接問「請問可以怎麼稱呼您？」】

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1 男	492	48.0	48.0	48.0
2 女	533	52.0	52.0	100.0
Total	1025	100.0	100.0	

v2 想先請問您的教育程度是？

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1 不識字	29	2.8	2.8	2.8
2 自修	9	.9	.9	3.7
3 小學	88	8.6	8.6	12.3
4 國中(初中、初職)	110	10.7	10.7	23.0
5 高中	164	16.0	16.0	39.0
6 高職	145	14.1	14.1	53.2
7 五專	60	5.9	5.9	59.0
8 二、三專	130	12.7	12.7	71.7
9 大學、技術學院	239	23.3	23.3	95.0
10 研究所及以上	46	4.5	4.5	99.5

11 其他【請鍵入並記錄在開放記錄表】	4	.4	.4	99.9
98 拒答	1	.1	.1	100.0
Total	1025	100.0	100.0	

v3 那您是民國幾年次（出生）的？【只訪問民國75年12月31日以前出生者】【「民國前」出生者，鍵入96；「不知道」鍵入97；「拒答」鍵入98】

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1.00 18-29歲	195	19.0	19.0	19.0
	2.00 30-39歲	241	23.5	23.5	42.5
	3.00 40-49歲	304	29.7	29.7	72.2
	4.00 50-59歲	166	16.2	16.2	88.4
	5.00 60歲以上	102	10.0	10.0	98.3
	97.00 不知道	5	.5	.5	98.8
	98.00 拒答	12	1.2	1.2	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v4 請問在這次訪問前，您有沒有聽說過「生物科技」？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 沒有聽過	199	19.4	19.4	19.4
	2 聽過，但不瞭解	390	38.0	38.0	57.5
	3 聽過，而且有點瞭解	411	40.1	40.1	97.6
	4 聽過，而且非常瞭解	25	2.4	2.4	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v5 請問在這次訪問前，您有沒有聽說過「基因科技」？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 沒有聽過	443	43.2	43.2	43.2
	2 聽過，但不瞭解	269	26.2	26.2	69.5
	3 聽過，而且有點瞭解	293	28.6	28.6	98.0
	4 聽過，而且非常瞭解	19	1.9	1.9	99.9
	8 不願意回答	1	.1	.1	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v6 請問您有沒有聽說過「禽流感」？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 沒有(跳答第8題)	23	2.2	2.2	2.2
	2 有聽過，但完全不曉得是什麼東西	66	6.4	6.4	8.7
	3 有聽過，但只有大概的印象	629	61.4	61.4	70.0
	4 有聽過，而且可以解釋給別人聽	307	30.0	30.0	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v7 請問您同不同意「禽流感讓人生病，是因為家禽的流感病毒和人的流感病毒發生重新組合所造成的」？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 完全同意	345	33.7	34.4	34.4
	2 部份同意，部份不同意	404	39.4	40.3	74.8



	3 完全不同意	95	9.3	9.5	84.2
	4 不瞭解題目的意思	52	5.1	5.2	89.4
	7 不知道	105	10.2	10.5	99.9
	8 拒答	1	.1	.1	100.0
	Total	1002	97.8	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳答	23	2.2		
Total		1025	100.0		

v8 您同不同意「一般的大豆沒有基因，經過基因改造的大豆才有基因」這句話？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	252	24.6	24.6	24.6
	2 不同意	511	49.9	49.9	74.4
	3 不確定	46	4.5	4.5	78.9
	7 不知道	216	21.1	21.1	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v9 您同不同意「小孩的性別是由母親的基因來決定」這句話？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	146	14.2	14.2	14.2
	2 不同意	749	73.1	73.1	87.3
	3 不確定	42	4.1	4.1	91.4
	7 不知道	87	8.5	8.5	99.9
	8 拒答	1	.1	.1	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v10 您同不同意「動物的基因不能移植到植物上」這句話？

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative
--	-----------	---------	---------------	------------

				Percent
Valid	1 同意	373	36.4	36.4
	2 不同意	405	39.5	75.9
	3 不確定	50	4.9	80.8
	7 不知道	196	19.1	99.9
	8 拒答	1	.1	100.0
	Total	1025	100.0	100.0

v11 您同不同意「人類的基因有一半以上和猩猩的基因相同」這句話？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	731	71.3	71.3	71.3
	2 不同意	150	14.6	14.6	86.0
	3 不確定	37	3.6	3.6	89.6
	7 不知道	106	10.3	10.3	99.9
	8 拒答	1	.1	.1	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v12 請問您最主要由哪裡得到基因科技的相關資訊？【單選】

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 電視	414	40.4	40.4	40.4
	2 收音機(廣播)	8	.8	.8	41.2
	3 網際網路	60	5.9	5.9	47.0
	4 報紙	174	17.0	17.0	64.0
	5 雜誌或書籍	174	17.0	17.0	81.0
	6 同學、朋友或家人	37	3.6	3.6	84.6
	7 老師	37	3.6	3.6	88.2

8 醫療院所及 醫療人員	7	.7	.7	88.9
9 其他來源 【請鍵入並記 錄在開放紀錄 表上】	33	3.2	3.2	92.1
10 完全沒有得 到這方面的訊 息	48	4.7	4.7	96.8
97 不知道	33	3.2	3.2	100.0
Total	1025	100.0	100.0	

v13 您認為大眾傳播媒體對於基因科技的報導多不多？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 非常多	53	5.2	5.2	5.2
	2 多	152	14.8	14.8	20.0
	3 少	443	43.2	43.2	63.2
	4 非常少	274	26.7	26.7	90.0
	5 沒有所謂多 或少	31	3.0	3.0	93.0
	6 沒有接觸這 方面的報導	37	3.6	3.6	96.6
	7 不知道	35	3.4	3.4	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v14 您有沒有從政府那邊（衛生署、農委會、國科會等），得到基因科技的相關資訊？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 有	96	9.4	9.4	9.4
	2 沒有	896	87.4	87.4	96.8
	3 不知 道	33	3.2	3.2	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v15（請訪員一定要唸出）「基因科技」定義：基因會影響動植物的生長與外表，並且會遺傳下一代。基因科技是指利用高科技，直接改變動植物體內的基因。接下來想請問您：1 5 您接不接受基因改造的動物

作為觀賞之用，例如：用基因科技改造的螢光魚。

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 完全可以接受	170	16.6	16.6	16.6
	2 還可以接受	339	33.1	33.1	49.7
	3 不太能接受	243	23.7	23.7	73.4
	4 完全不能接受	202	19.7	19.7	93.1
	5 很難說	20	2.0	2.0	95.0
	7 不知道	51	5.0	5.0	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v16 您接不接受基因改造的花卉作為觀賞之用，例如：新花色的蘭花。

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 完全可以接受	429	41.9	41.9	41.9
	2 還可以接受	411	40.1	40.1	82.0
	3 不太能接受	66	6.4	6.4	88.4
	4 完全不能接受	70	6.8	6.8	95.2
	5 很難說	12	1.2	1.2	96.4
	7 不知道	37	3.6	3.6	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v17 那您接不接受基因改造的動物作為食物，例如：豬肉、魚肉

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 完全可以接受	45	4.4	4.4	4.4

2 還可以接受	144	14.0	14.0	18.4
3 不太能接受	317	30.9	30.9	49.4
4 完全不能接受	443	43.2	43.2	92.6
5 很難說	28	2.7	2.7	95.3
6 吃素	8	.8	.8	96.1
7 不知道	37	3.6	3.6	99.7
8 拒答	3	.3	.3	100.0
Total	1025	100.0	100.0	

v18 您接不接受基因改造的植物做為食物，例如：稻米、木瓜

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 完全可以接受	144	14.0	14.0	14.0
	2 還可以接受	306	29.9	29.9	43.9
	3 不太能接受	253	24.7	24.7	68.6
	4 完全不能接受	250	24.4	24.4	93.0
	5 很難說	24	2.3	2.3	95.3
	7 不知道	45	4.4	4.4	99.7
	8 拒答	3	.3	.3	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v19 整體而言，您擔不擔心基因改造食品的安全性問題？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 非常擔心	399	38.9	38.9	38.9
	2 擔心	454	44.3	44.3	83.2
	3 不擔心	83	8.1	8.1	91.3
	4 非常不擔心	41	4.0	4.0	95.3
	5 沒什麼擔不擔心的	19	1.9	1.9	97.2

6 其他【請鍵入並記錄在開放紀錄表上】	6	.6	.6	97.8
7 不知道	23	2.2	2.2	100.0
Total	1025	100.0	100.0	

v20 請問您認為，基因改造作物會不會影響生態環境？

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1 會	786	76.7	76.7	76.7
2 不會	120	11.7	11.7	88.4
7 不知道	118	11.5	11.5	99.9
8 拒答	1	.1	.1	100.0
Total	1025	100.0	100.0	

v21 想請問您「雖然基因科技有一些科學家不知道的危險，但政府仍應該鼓勵基因科技的發展」，這個說法您同不同意？

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1 非常同意	181	17.7	17.7	17.7
2 同意	408	39.8	39.8	57.5
3 不同意	241	23.5	23.5	81.0
4 非常不同意	93	9.1	9.1	90.0
5 沒什麼不同意	23	2.2	2.2	92.3
7 不知道	73	7.1	7.1	99.4
8 拒答	6	.6	.6	100.0
Total	1025	100.0	100.0	

v22 接下來，我要向您請教一些有關基因醫學的問題：2 2 在這次訪問前，請問您有沒有聽說過可以用基因科技來治療或檢查疾病？

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1 沒有聽過	469	45.8	45.8	45.8

2 聽過，但不瞭解	283	27.6	27.6	73.4
3 聽過，而且有點瞭解	260	25.4	25.4	98.7
4 聽過，而且非常瞭解	12	1.2	1.2	99.9
8 不願意回答	1	.1	.1	100.0
Total	1025	100.0	100.0	

v23 您有沒有聽說過人體中有一種細胞叫做「幹細胞」？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 沒有聽過	148	14.4	14.4	14.4
	2 聽過，但不瞭解	469	45.8	45.8	60.2
	3 聽過，而且有點瞭解	378	36.9	36.9	97.1
	4 聽過，而且非常瞭解	30	2.9	2.9	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v24 請問您有沒有聽說過「臍帶血」？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 沒有聽過	66	6.4	6.4	6.4
	2 聽過，但不瞭解	310	30.2	30.2	36.7
	3 聽過，而且有點瞭解	591	57.7	57.7	94.3
	4 聽過，而且非常瞭解	57	5.6	5.6	99.9
	8 不願意回答	1	.1	.1	100.0
Total	1025	100.0	100.0		

v25 胎兒出生後可以收集到一些臍帶血，現在的醫學發展可以把這些臍帶血用來治療自己或其他人身上的  
一些疾病。如果您的家中有新生兒，請問您願不願意花錢保存他／她的臍帶血，每年約需一萬元左右？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 很願意	195	19.0	19.0	19.0
	2 願意	427	41.7	41.7	60.7
	3 不願意	273	26.6	26.6	87.3
	4 很不願意	61	6.0	6.0	93.3
	7 不知道	64	6.2	6.2	99.5
	8 拒答	5	.5	.5	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v26 (請訪員一定要唸出) 現在的醫學技術可以進行基因檢查，透過基因檢查，可以讓我們知道一個人身體未來的狀況，也可以檢查出他(她)有沒有遺傳疾病。那麼，想請問您：2 6 基因檢測可以篩選出遺傳疾病，如果這項檢測是免費的，請問您願不願意做基因檢測？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 願意	789	77.0	77.1	77.1
	2 不願意請受訪者說明原因(跳答33題)	199	19.4	19.4	96.5
	3 不知道請受訪者說明原因(跳答33題)	30	2.9	2.9	99.4
	8 拒答(跳答33題)	6	.6	.6	100.0
	Total	1024	99.9	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳答	1	.1		
Total		1025	100.0		

v27【請訪員依照被分配的組別進行下列勾選】：

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent



Valid	1 二千元(跳答 28_1題)	153	14.9	19.4	19.4
	2 五千元(跳答 29_1題)	160	15.6	20.3	39.7
	3 七千元(跳答 30_1題)	161	15.7	20.4	60.2
	4 一萬元(跳答 31_1題)	153	14.9	19.4	79.6
	5 二萬元(跳答 32_1題)	161	15.7	20.4	100.0
	Total	788	76.9	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳 答	237	23.1		
Total		1025	100.0		

v28\_1 如果這項基因檢測需自費，健保不給付，要花費二千元，請問您願不願意做基因檢測？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 願意(跳答 28_2題)	124	12.1	81.0	81.0
	2 不願意(跳答 28_3題)	28	2.7	18.3	99.3
	7 不知道(跳答 33題)	1	.1	.7	100.0
	Total	153	14.9	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳 答	872	85.1		
Total		1025	100.0		

v28\_2 如果這項基因檢測需花費四千元，請問您願不願意做基因檢測？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 願意(跳答 33題)	70	6.8	56.5	56.5
	2 不願意(跳 答33題)	49	4.8	39.5	96.0

	7 不知道(跳 答33題)	5	.5	4.0	100.0
	Total	124	12.1	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳 答	901	87.9		
Total		1025	100.0		

v28\_3 如果這項基因檢測需花費一千元，請問您願不願意做基因檢測？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 願意(跳答 33題)	8	.8	28.6	28.6
	2 不願意請受 訪者說明原因 (跳答33題)	19	1.9	67.9	96.4
	7 不知道(跳 答33題)	1	.1	3.6	100.0
	Total	28	2.7	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳 答	997	97.3		
Total		1025	100.0		

v29\_1 如果這項基因檢測需自費，健保不給付，要花費五千元，請問您願不願意做基因檢測？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 願意(跳答 29_2題)	94	9.2	58.8	58.8
	2 不願意(跳答 29_3題)	65	6.3	40.6	99.4
	7 不知道(跳答 33題)	1	.1	.6	100.0
	Total	160	15.6	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳 答	865	84.4		
Total		1025	100.0		

v29\_2 如果這項基因檢測需花費一萬元，請問您願不願意做基因檢測？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 願意(跳答 33題)	65	6.3	69.1	69.1
	2 不願意(跳 答33題)	29	2.8	30.9	100.0
	Total	94	9.2	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳 答	931	90.8		
Total		1025	100.0		

v29\_3 如果這項基因檢測需花費二仟五百元，請問您願不願意做基因檢測？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 願意(跳答 33題)	25	2.4	38.5	38.5
	2 不願意請受 訪者說明原因 (跳答33題)	40	3.9	61.5	100.0
	Total	65	6.3	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳 答	960	93.7		
Total		1025	100.0		

v30\_1 如果這項基因檢測需自費，健保不給付，要花費七仟元，請問您願不願意做基因檢測？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 願意(跳答 30_2題)	87	8.5	54.0	54.0
	2 不願意(跳答 30_3題)	71	6.9	44.1	98.1
	7 不知道(跳答 33題)	3	.3	1.9	100.0
	Total	161	15.7	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳 答	864	84.3		
Total		1025	100.0		

v30\_2 如果這項基因檢測需花費一萬四千元，請問您願不願意做基因檢測？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 願意(跳答33題)	58	5.7	66.7	66.7
	2 不願意(跳答33題)	27	2.6	31.0	97.7
	7 不知道(跳答33題)	2	.2	2.3	100.0
	Total	87	8.5	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳答	938	91.5		
Total		1025	100.0		

v30\_3 如果這項基因檢測需花費三仟五百元，請問您願不願意做基因檢測？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 願意(跳答33題)	27	2.6	38.0	38.0
	2 不願意請受訪者說明原因(跳答33題)	42	4.1	59.2	97.2
	7 不知道(跳答33題)	2	.2	2.8	100.0
	Total	71	6.9	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳答	954	93.1		
Total		1025	100.0		

v31\_1 如果這項基因檢測需自費，健保不給付，要花費一萬元，請問您願不願意做基因檢測？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 願意(跳答31_2題)	76	7.4	49.4	49.4
	2 不願意(跳答31_3題)	76	7.4	49.4	98.7

	7 不知道(跳答 33題)	2	.2	1.3	100.0
	Total	154	15.0	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳 答	871	85.0		
Total		1025	100.0		

v31\_2 如果這項基因檢測需花費二萬元，請問您願不願意做基因檢測？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 願意(跳答 33題)	42	4.1	55.3	55.3
	2 不願意(跳 答33題)	28	2.7	36.8	92.1
	7 不知道(跳 答33題)	5	.5	6.6	98.7
	8 拒答(跳答 33題)	1	.1	1.3	100.0
	Total	76	7.4	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳 答	949	92.6		
Total		1025	100.0		

v31\_3 如果這項基因檢測需花費五千元，請問您願不願意做基因檢測？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 願意(跳答 33題)	21	2.0	27.6	27.6
	2 不願意請受 訪者說明原因 (跳答33題)	52	5.1	68.4	96.1
	7 不知道(跳 答33題)	3	.3	3.9	100.0
	Total	76	7.4	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳 答	949	92.6		
Total		1025	100.0		

v32\_1 如果這項基因檢測需自費，健保不給付，要花費二萬元，請問您願不願意做基因檢測？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 願意(跳答 32_2題)	60	5.9	37.3	37.3
	2 不願意(跳答 32_3題)	94	9.2	58.4	95.7
	7 不知道(跳答 33題)	5	.5	3.1	98.8
	8 拒答(跳答33 題)	2	.2	1.2	100.0
	Total	161	15.7	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳 答	864	84.3		
Total		1025	100.0		

v32\_2 如果這項基因檢測需花費四萬元，請問您願不願意做基因檢測？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 願意(跳答 33題)	23	2.2	38.3	38.3
	2 不願意(跳 答33題)	36	3.5	60.0	98.3
	7 不知道(跳 答33題)	1	.1	1.7	100.0
	Total	60	5.9	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳 答	965	94.1		
Total		1025	100.0		

v32\_3 如果這項基因檢測需花費一萬元，請問您願不願意做基因檢測？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 願意(跳答 33題)	24	2.3	25.5	25.5

	2 不願意請受訪者說明原因 (跳答33題)	70	6.8	74.5	100.0
	Total	94	9.2	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳答	931	90.8		
Total		1025	100.0		

v33 如果一個大的學術研究機構為從事學術研究，希望您提供一些自己的血，並且答應盡力維護您的隱私權，您願不願意提供？【並不需要特別去醫療院所進行捐血】

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 非常願意	184	18.0	18.0	18.0
	2 願意	355	34.6	34.6	52.6
	3 不願意(跳答35題)	288	28.1	28.1	80.7
	4 非常不願意(跳答35題)	133	13.0	13.0	93.7
	5 沒什麼願不願意(跳答35題)	30	2.9	2.9	96.6
	7 不知道(跳答35題)	35	3.4	3.4	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v34 如果這項計畫每隔兩三年就需再請您提供一些自己的血，請問您願不願意提供？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 非常願意	179	17.5	33.2	33.2
	2 願意	303	29.6	56.2	89.4
	3 不願意	40	3.9	7.4	96.8
	4 非常不願意	6	.6	1.1	98.0
	5 沒什麼願不願意	3	.3	.6	98.5
	7 不知道	8	.8	1.5	100.0
	Total	539	52.6	100.0	
Missing	9 遺漏值或	486	47.4		

	跳答			
Total		1025	100.0	

v35 整體而言，您覺得目前的基因科技對於人們生活是好處多於壞處？還是壞處多於好處？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 只有好處，沒有壞處	6	.6	.6	.6
	2 好處多於壞處	581	56.7	56.7	57.3
	3 壞處多於好處	100	9.8	9.8	67.0
	4 只有壞處，沒有好處	2	.2	.2	67.2
	5 一半一半	133	13.0	13.0	80.2
	6 沒有好處，也沒有壞處	24	2.3	2.3	82.5
	7 不知道	173	16.9	16.9	99.4
	8 拒答	6	.6	.6	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v36 請問您認為自己目前的健康狀況如何？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 非常好	194	18.9	18.9	18.9
	2 好	642	62.6	62.6	81.6
	3 不好	115	11.2	11.2	92.8
	4 非常不好	16	1.6	1.6	94.3
	5 沒什麼好或不好	47	4.6	4.6	98.9
	6 其他【請鍵入並記錄在開放紀錄表上】	6	.6	.6	99.5
	7 不知道	4	.4	.4	99.9
	8 拒答	1	.1	.1	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	



v37 請問您目前是否有加入全民健康保險？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 有	1013	98.8	98.8	98.8
	2 沒有	10	1.0	1.0	99.8
	7 不知道	2	.2	.2	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v38 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）

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 有	313	30.5	30.5	30.5
	2 沒有	707	69.0	69.0	99.5
	7 不知道	4	.4	.4	99.9
	8 不願意回答	1	.1	.1	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v39 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）

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 有，是哪種遺傳疾病?【請鍵入並記錄在開放紀錄表上】	297	29.0	29.0	29.0
	2 沒有	701	68.4	68.4	97.4
	7 不知道	25	2.4	2.4	99.8
	8 不願意回答	2	.2	.2	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v40 請問您的婚姻狀況是未婚、已婚、同居、離婚、分居、喪偶還是其他？

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent

Valid	1 單身、 未婚	233	22.7	22.7	22.7
	2 已婚	687	67.0	67.0	89.8
	3 同居	5	.5	.5	90.2
	4 離婚	40	3.9	3.9	94.1
	5 分居	8	.8	.8	94.9
	6 喪偶	47	4.6	4.6	99.5
	8 拒答	5	.5	.5	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v41 請問您目前有沒有工作？【注意：符合下列兩者之一，即記為有工作：一、從事有收入的工作；二、從事無酬家屬工作，每週工作15小時以上。】

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 有	725	70.7	70.7	70.7
	2 沒有(跳答 43題)	296	28.9	28.9	99.6
	8 拒答(跳答 43題)	4	.4	.4	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v42 您目前這份工作主要是在做什麼？【注意：一、若同時有兩個工作，以全職工作或時數較長的為主。二、行職業均須詢問。】

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 目前工作的 行業【請說明】 職務/工作內容 【請說明】	717	70.0	98.9	98.9
	2 有工作但不 願意回答	8	.8	1.1	100.0
	Total	725	70.7	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳 答	300	29.3		
Total		1025	100.0		

v43 那從以前到現在您有沒有做過跟生物科技、醫學或醫療院所等的相關工作？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 有	69	6.7	6.7	6.7
	2 沒有	952	92.9	92.9	99.6
	7 不知道	3	.3	.3	99.9
	8 拒答	1	.1	.1	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v44 包括各種收入來源，請問您個人每個月的平均收入，包含退休金大約是多少元？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 無收入	102	10.0	10.0	10.0
	2 一萬元以下	87	8.5	8.5	18.4
	3 一萬元至二萬元以下	117	11.4	11.4	29.9
	4 二萬元至三萬元以下	188	18.3	18.3	48.2
	5 三萬元至四萬元以下	160	15.6	15.6	63.8
	6 四萬元至五萬元以下	99	9.7	9.7	73.5
	7 五萬元至六萬元以下	84	8.2	8.2	81.7
	8 六萬元至七萬元以下	40	3.9	3.9	85.6
	9 七萬元至八萬元以下	21	2.0	2.0	87.6
	10 八萬元至九萬元以下	9	.9	.9	88.5
	11 九萬元至十萬元以下	20	2.0	2.0	90.4
	12 十萬元至十一萬元以上	17	1.7	1.7	92.1
	13 十一萬元至十二萬元以下	4	.4	.4	92.5
	14 十二萬元至十三萬元以下	1	.1	.1	92.6

15	十三萬元至十四萬元以上	1	.1	.1	92.7
16	十四萬元至十五萬元以下	4	.4	.4	93.1
17	十五萬元至十六萬元以下	1	.1	.1	93.2
19	十七萬元至十八萬元以下	1	.1	.1	93.3
21	十九萬元至二十萬元以上	2	.2	.2	93.5
22	二十萬元至三十萬元以下	2	.2	.2	93.7
23	三十萬元以上	7	.7	.7	94.3
97	不知道	13	1.3	1.3	95.6
98	拒答	45	4.4	4.4	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v45 請問您的宗教信仰是？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 無宗教信仰【跳答47題】	310	30.2	30.2	30.2
	2 一般民間信仰	173	16.9	16.9	47.1
	3 道教	128	12.5	12.5	59.6
	4 佛教	328	32.0	32.0	91.6
	5 一貫道	16	1.6	1.6	93.2
	6 基督教	42	4.1	4.1	97.3
	7 天主教	13	1.3	1.3	98.5
	9 其他宗教	7	.7	.7	99.2
	97 不知道【跳答47題】	2	.2	.2	99.4
	98 拒答【跳答47題】	6	.6	.6	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v46 那宗教信仰對您來說重不重要？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 非常重要	188	18.3	26.6	26.6
	2 有點重要	324	31.6	45.8	72.4
	3 不太重要	163	15.9	23.1	95.5
	4 一點都不重要	18	1.8	2.5	98.0
	7 不知道	10	1.0	1.4	99.4
	8 拒答	4	.4	.6	100.0
	Total	707	69.0	100.0	
Missing	9 遺漏值或跳答	318	31.0		
Total		1025	100.0		

v47 請問您父親是台灣客家人、台灣閩南人、大陸各省市還是原住民？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 台灣客家人	114	11.1	11.1	11.1
	2 台灣閩南人	750	73.2	73.2	84.3
	3 大陸各省市	140	13.7	13.7	98.0
	4 原住民	5	.5	.5	98.4
	5 其他【請鍵入並記錄在開放紀錄表上】	5	.5	.5	98.9
	7 不知道	7	.7	.7	99.6
	8 拒答	4	.4	.4	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

v48 請問不包含自己，與您同住的人一共有幾位？（超過50人以上，請鍵入50；不知道97，拒答98）

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	.00 0人	89	8.7	8.7	8.7
	1.00 1人	139	13.6	13.6	22.2
	2.00 2人	156	15.2	15.2	37.5
	3.00 3人	273	26.6	26.6	64.1
	4.00 4人	162	15.8	15.8	79.9
	5.00 5人	104	10.1	10.1	90.0

6.00	6人	40	3.9	3.9	94.0
7.00	7人	23	2.2	2.2	96.2
8.00	8人	9	.9	.9	97.1
9.00	9人	5	.5	.5	97.6
10.00	10人	3	.3	.3	97.9
11.00	11人	11	1.1	1.1	98.9
以上					
97.00	不知	1	.1	.1	99.0
道					
98.00	拒答	10	1.0	1.0	100.0
Total		1025	100.0	100.0	

v49 請問這支電話的地區是哪裡？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 台北市	130	12.7	12.7	12.7
	2 台北縣〈跳 答51〉	197	19.2	19.2	31.9
	3 基隆市〈跳 答52〉	23	2.2	2.2	34.1
	4 桃園縣〈跳 答53〉	80	7.8	7.8	42.0
	5 新竹縣〈跳 答54〉	16	1.6	1.6	43.5
	6 新竹市〈跳 答55〉	19	1.9	1.9	45.4
	7 苗栗縣〈跳 答56〉	18	1.8	1.8	47.1
	8 台中縣〈跳 答57〉	61	6.0	6.0	53.1
	9 台中市〈跳 答58〉	42	4.1	4.1	57.2
	10 彰化縣〈跳 答59〉	55	5.4	5.4	62.5
	11 南投縣〈跳 答60〉	26	2.5	2.5	65.1
	12 雲林縣〈跳 答61〉	22	2.1	2.1	67.2

13 嘉義縣〈跳 答62〉	21	2.0	2.0	69.3
14 嘉義市〈跳 答63〉	7	.7	.7	70.0
15 台南縣〈跳 答64〉	54	5.3	5.3	75.2
16 台南市〈跳 答65〉	32	3.1	3.1	78.3
17 高雄縣〈跳 答66〉	60	5.9	5.9	84.2
18 高雄市〈跳 答67〉	70	6.8	6.8	91.0
19 屏東縣〈跳 答68〉	42	4.1	4.1	95.1
20 宜蘭縣〈跳 答69〉	18	1.8	1.8	96.9
21 花蓮縣〈跳 答70〉	11	1.1	1.1	98.0
22 台東縣〈跳 答71〉	4	.4	.4	98.3
23 澎湖縣〈跳 答72〉	3	.3	.3	98.6
24 金門縣〈跳 答73〉	2	.2	.2	98.8
98 拒答	12	1.2	1.2	100.0
Total	1025	100.0	100.0	

v50 請問是台北市的哪一區？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 中正區	9	.9	6.9	6.9
	2 大同區	2	.2	1.5	8.5
	3 中山區	8	.8	6.2	14.6
	4 松山區	8	.8	6.2	20.8
	5 大安區	18	1.8	13.8	34.6
	6 萬華區	8	.8	6.2	40.8
	7 信義區	11	1.1	8.5	49.2
	8 士林區	12	1.2	9.2	58.5

	9 北投區	14	1.4	10.8	69.2
	10 內湖區	18	1.8	13.8	83.1
	11 南港區	5	.5	3.8	86.9
	12 文山區	16	1.6	12.3	99.2
	97 不知道	1	.1	.8	100.0
	Total	130	12.7	100.0	
Missing	99 遺漏值或 跳答	895	87.3		
Total		1025	100.0		

v51 請問是台北縣的哪個鄉鎮市?

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 萬里鄉	2	.2	1.0	1.0
	3 板橋市	40	3.9	20.3	21.3
	4 汐止市	9	.9	4.6	25.9
	5 深坑鄉	2	.2	1.0	26.9
	7 瑞芳鎮	1	.1	.5	27.4
	11 新店市	9	.9	4.6	32.0
	14 永和市	25	2.4	12.7	44.7
	15 中和市	19	1.9	9.6	54.3
	16 土城市	12	1.2	6.1	60.4
	17 三峽鎮	2	.2	1.0	61.4
	18 樹林市	6	.6	3.0	64.5
	19 鶯歌鎮	3	.3	1.5	66.0
	20 三重市	19	1.9	9.6	75.6
	21 新莊市	19	1.9	9.6	85.3
	22 泰山鄉	4	.4	2.0	87.3
	23 林口鄉	1	.1	.5	87.8
	24 蘆洲市	4	.4	2.0	89.8
	25 五股鄉	3	.3	1.5	91.4
	26 八里鄉	2	.2	1.0	92.4
	27 淡水鎮	9	.9	4.6	97.0
	28 三芝鄉	1	.1	.5	97.5
	98 拒答	5	.5	2.5	100.0
		Total	197	19.2	100.0
Missing	99 遺漏值或 跳答	828	80.8		



Total	1025	100.0		
-------	------	-------	--	--

v52 請問是基隆市的哪一區？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 仁愛區	2	.2	8.7	8.7
	2 信義區	4	.4	17.4	26.1
	3 中正區	6	.6	26.1	52.2
	4 中山區	2	.2	8.7	60.9
	5 安樂區	3	.3	13.0	73.9
	6 暖暖區	4	.4	17.4	91.3
	7 七堵區	1	.1	4.3	95.7
	97 不知道	1	.1	4.3	100.0
	Total	23	2.2	100.0	
Missing	99 遺漏值或 跳答	1002	97.8		
Total		1025	100.0		

v53 請問是桃園縣的哪個鄉鎮市？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 中壢市	13	1.3	16.3	16.3
	2 平鎮市	15	1.5	18.8	35.0
	3 龍潭鄉	5	.5	6.3	41.3
	4 楊梅鎮	1	.1	1.3	42.5
	6 觀音鄉	4	.4	5.0	47.5
	7 桃園市	14	1.4	17.5	65.0
	8 龜山鄉	3	.3	3.8	68.8
	9 八德市	12	1.2	15.0	83.8
	10 大溪鎮	6	.6	7.5	91.3
	12 大園鄉	1	.1	1.3	92.5
	13 蘆竹鄉	5	.5	6.3	98.8
	98 拒答	1	.1	1.3	100.0
	Total	80	7.8	100.0	
	Missing	99 遺漏值或 跳答	945	92.2	
Total		1025	100.0		

v54 請問是新竹縣的哪個鄉鎮市?

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 竹北市	5	.5	31.3	31.3
	2 湖口鄉	2	.2	12.5	43.8
	3 新豐鄉	2	.2	12.5	56.3
	4 新埔鎮	1	.1	6.3	62.5
	6 芎林鄉	2	.2	12.5	75.0
	8 竹東鎮	4	.4	25.0	100.0
	Total	16	1.6	100.0	
Missing	99 遺漏值或 跳答	1009	98.4		
Total		1025	100.0		

v55 請問是新竹市的哪一區?

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 東區	11	1.1	57.9	57.9
	2 北區	5	.5	26.3	84.2
	3 香山區	3	.3	15.8	100.0
	Total	19	1.9	100.0	
Missing	9 遺漏值或 跳答	1006	98.1		
Total		1025	100.0		

v56 請問是苗栗縣的哪個鄉鎮市?

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 竹南鎮	6	.6	33.3	33.3
	2 頭份鎮	2	.2	11.1	44.4
	6 後龍鎮	1	.1	5.6	50.0
	7 通霄鎮	2	.2	11.1	61.1
	8 苑裡鎮	1	.1	5.6	66.7
	9 苗栗市	3	.3	16.7	83.3
	12 公館鄉	1	.1	5.6	88.9
	13 大湖鄉	1	.1	5.6	94.4

	16 三義鄉	1	.1	5.6	100.0
	Total	18	1.8	100.0	
Missing	99 遺漏值或 跳答	1007	98.2		
Total		1025	100.0		

v57 請問是台中縣的哪個鄉鎮市?

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 太平市	7	.7	11.5	11.5
	2 大里市	2	.2	3.3	14.8
	3 霧峰鄉	3	.3	4.9	19.7
	4 烏日鄉	3	.3	4.9	24.6
	5 豐原市	7	.7	11.5	36.1
	6 后里鄉	2	.2	3.3	39.3
	7 石岡鄉	1	.1	1.6	41.0
	8 東勢鎮	2	.2	3.3	44.3
	11 潭子鄉	3	.3	4.9	49.2
	12 大雅鄉	3	.3	4.9	54.1
	13 神岡鄉	2	.2	3.3	57.4
	14 大肚鄉	3	.3	4.9	62.3
	15 沙鹿鎮	5	.5	8.2	70.5
	16 龍井鄉	2	.2	3.3	73.8
	17 梧棲鎮	2	.2	3.3	77.0
	18 清水鎮	5	.5	8.2	85.2
	19 大甲鎮	5	.5	8.2	93.4
	20 外埔鄉	1	.1	1.6	95.1
	98 拒答	3	.3	4.9	100.0
	Total	61	6.0	100.0	
Missing	99 遺漏值或 跳答	964	94.0		
Total		1025	100.0		

v58 請問是台中市的哪一區?

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 中區	2	.2	4.8	4.8

	2 東區	2	.2	4.8	9.5
	3 西區	3	.3	7.1	16.7
	4 北區	13	1.3	31.0	47.6
	5 南區	5	.5	11.9	59.5
	6 北屯區	9	.9	21.4	81.0
	7 西屯區	3	.3	7.1	88.1
	8 南屯區	3	.3	7.1	95.2
	97 不知道	1	.1	2.4	97.6
	98 拒答	1	.1	2.4	100.0
	Total	42	4.1	100.0	
Missing	99 遺漏值或 跳答	983	95.9		
Total		1025	100.0		

v59 請問是彰化縣的哪個鄉鎮市?

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 彰化市	9	.9	16.4	16.4
	2 芬園鄉	1	.1	1.8	18.2
	3 花壇鄉	1	.1	1.8	20.0
	4 秀水鄉	2	.2	3.6	23.6
	5 鹿港鎮	4	.4	7.3	30.9
	8 和美鎮	6	.6	10.9	41.8
	9 伸港鄉	3	.3	5.5	47.3
	10 員林鎮	5	.5	9.1	56.4
	12 永靖鄉	2	.2	3.6	60.0
	13 埔心鄉	2	.2	3.6	63.6
	14 溪湖鎮	2	.2	3.6	67.3
	15 大村鄉	2	.2	3.6	70.9
	17 田中鎮	2	.2	3.6	74.5
	18 北斗鎮	1	.1	1.8	76.4
	20 埤頭鄉	1	.1	1.8	78.2
	21 溪州鄉	3	.3	5.5	83.6
	23 二林鎮	6	.6	10.9	94.5
	24 大城鄉	1	.1	1.8	96.4
	26 二水鄉	1	.1	1.8	98.2
	98 拒答	1	.1	1.8	100.0
	Total	55	5.4	100.0	

Missing	99 遺漏值或 跳答	970	94.6		
Total		1025	100.0		

v60 請問是南投縣的哪個鄉鎮市?

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 南投市	9	.9	34.6	34.6
	2 埔里鎮	4	.4	15.4	50.0
	3 草屯鎮	2	.2	7.7	57.7
	4 竹山鎮	4	.4	15.4	73.1
	5 集集鎮	1	.1	3.8	76.9
	7 鹿谷鄉	1	.1	3.8	80.8
	10 國姓鄉	2	.2	7.7	88.5
	12 信義鄉	1	.1	3.8	92.3
	98 拒答	2	.2	7.7	100.0
	Total	26	2.5	100.0	
Missing	99 遺漏值或 跳答	999	97.5		
Total		1025	100.0		

v61 請問是雲林縣的哪個鄉鎮市?

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 斗六市	5	.5	22.7	22.7
	2 斗南鎮	4	.4	18.2	40.9
	3 虎尾鎮	5	.5	22.7	63.6
	7 古坑鄉	2	.2	9.1	72.7
	10 林內鄉	1	.1	4.5	77.3
	13 麥寮鄉	1	.1	4.5	81.8
	16 台西鄉	2	.2	9.1	90.9
	19 口湖鄉	1	.1	4.5	95.5
	98 拒答	1	.1	4.5	100.0
	Total	22	2.1	100.0	
Missing	99 遺漏值或 跳答	1003	97.9		
Total		1025	100.0		

v62 請問是嘉義縣的哪個鄉鎮市？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2 梅山鄉	2	.2	9.5	9.5
	3 竹崎鄉	1	.1	4.8	14.3
	5 中埔鄉	2	.2	9.5	23.8
	7 水上鄉	1	.1	4.8	28.6
	9 太保市	2	.2	9.5	38.1
	10 朴子市	3	.3	14.3	52.4
	11 東石鄉	1	.1	4.8	57.1
	13 新港鄉	1	.1	4.8	61.9
	14 民雄鄉	3	.3	14.3	76.2
	15 大林鎮	3	.3	14.3	90.5
	16 溪口鄉	2	.2	9.5	100.0
	Total	21	2.0	100.0	
	Missing	99 遺漏值或 跳答	1004	98.0	
Total		1025	100.0		

v63 請問是嘉義市的哪一區？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 東區	3	.3	42.9	42.9
	2 西區	3	.3	42.9	85.7
	7 不知道	1	.1	14.3	100.0
	Total	7	.7	100.0	
Missing	9 遺漏值或 跳答	1018	99.3		
Total		1025	100.0		

v64 請問是台南縣的哪個鄉鎮市？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 新化鎮	2	.2	3.7	3.7
	2 永康市	9	.9	16.7	20.4
	3 歸仁鄉	6	.6	11.1	31.5

	4 左鎮鄉	1	.1	1.9	33.3
	8 仁德鄉	3	.3	5.6	38.9
	9 關廟鄉	4	.4	7.4	46.3
	11 官田鄉	1	.1	1.9	48.1
	12 麻豆鎮	3	.3	5.6	53.7
	13 佳里鎮	3	.3	5.6	59.3
	14 西港鄉	1	.1	1.9	61.1
	16 將軍鄉	1	.1	1.9	63.0
	19 新營市	6	.6	11.1	74.1
	21 白河鎮	1	.1	1.9	75.9
	22 東山鄉	1	.1	1.9	77.8
	24 下營鄉	2	.2	3.7	81.5
	25 柳營鄉	2	.2	3.7	85.2
	26 鹽水鎮	1	.1	1.9	87.0
	27 善化鎮	2	.2	3.7	90.7
	28 大內鄉	2	.2	3.7	94.4
	30 新市鄉	1	.1	1.9	96.3
	31 安定鄉	1	.1	1.9	98.1
	98 拒答	1	.1	1.9	100.0
	Total	54	5.3	100.0	
Missing	99 遺漏值或 跳答	971	94.7		
Total		1025	100.0		

v65 請問是台南市的哪一區？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2 東區	11	1.1	34.4	34.4
	4 北區	7	.7	21.9	56.3
	5 南區	7	.7	21.9	78.1
	7 安南區	6	.6	18.8	96.9
	8 中西區	1	.1	3.1	100.0
	Total	32	3.1	100.0	
Missing	99 遺漏值或 跳答	993	96.9		
Total		1025	100.0		

v66 請問是高雄縣的哪個鄉鎮市？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2 仁武鄉	4	.4	6.7	6.7
	3 大社鄉	2	.2	3.3	10.0
	4 岡山鎮	5	.5	8.3	18.3
	5 路竹鄉	1	.1	1.7	20.0
	9 橋頭鄉	3	.3	5.0	25.0
	11 彌陀鄉	1	.1	1.7	26.7
	13 湖內鄉	3	.3	5.0	31.7
	14 鳳山市	17	1.7	28.3	60.0
	15 大寮鄉	8	.8	13.3	73.3
	16 林園鄉	3	.3	5.0	78.3
	17 鳥松鄉	5	.5	8.3	86.7
	18 大樹鄉	3	.3	5.0	91.7
	19 旗山鎮	2	.2	3.3	95.0
	20 美濃鎮	1	.1	1.7	96.7
	27 茄萣鄉	2	.2	3.3	100.0
	Total	60	5.9	100.0	
Missing	99 遺漏值或 跳答	965	94.1		
Total		1025	100.0		

v67 請問是高雄市的哪一區？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 新興區	4	.4	5.7	5.7
	3 苓雅區	11	1.1	15.7	21.4
	5 鼓山區	4	.4	5.7	27.1
	6 旗津區	1	.1	1.4	28.6
	7 前鎮區	7	.7	10.0	38.6
	8 三民區	24	2.3	34.3	72.9
	9 楠梓區	7	.7	10.0	82.9
	10 小港區	4	.4	5.7	88.6
	11 左營區	7	.7	10.0	98.6
	98 拒答	1	.1	1.4	100.0
	Total	70	6.8	100.0	
Missing	99 遺漏值或 跳答	955	93.2		



Total	1025	100.0		
-------	------	-------	--	--

v68 請問是屏東縣的哪個鄉鎮市？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 東港鎮	2	.2	4.8	4.8
	2 屏東市	14	1.4	33.3	38.1
	9 鹽埔鄉	2	.2	4.8	42.9
	10 長治鄉	1	.1	2.4	45.2
	11 麟洛鄉	1	.1	2.4	47.6
	12 竹田鄉	2	.2	4.8	52.4
	13 內埔鄉	6	.6	14.3	66.7
	14 萬丹鄉	1	.1	2.4	69.0
	15 潮州鎮	3	.3	7.1	76.2
	18 萬巒鄉	1	.1	2.4	78.6
	21 南州鄉	1	.1	2.4	81.0
	22 林邊鄉	1	.1	2.4	83.3
	24 佳冬鄉	1	.1	2.4	85.7
	25 新園鄉	3	.3	7.1	92.9
	27 枋山鄉	1	.1	2.4	95.2
	32 恆春鎮	1	.1	2.4	97.6
	98 拒答	1	.1	2.4	100.0
	Total	42	4.1	100.0	
	Missing	99 遺漏值或 跳答	983	95.9	
Total		1025	100.0		

v69 請問是宜蘭縣的哪個鄉鎮市？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2 宜蘭市	3	.3	16.7	16.7
	3 頭城鎮	1	.1	5.6	22.2
	6 員山鄉	2	.2	11.1	33.3
	7 羅東鎮	6	.6	33.3	66.7
	8 三星鄉	1	.1	5.6	72.2
	9 五結鄉	1	.1	5.6	77.8
	10 冬山鄉	3	.3	16.7	94.4

	11 蘇澳鎮	1	.1	5.6	100.0
	Total	18	1.8	100.0	
Missing	99 遺漏值或 跳答	1007	98.2		
Total		1025	100.0		

v70 請問是花蓮縣的哪個鄉鎮市？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 花蓮市	4	.4	36.4	36.4
	4 吉安鄉	3	.3	27.3	63.6
	7 光復鄉	2	.2	18.2	81.8
	11 玉里鎮	1	.1	9.1	90.9
	13 富里鄉	1	.1	9.1	100.0
	Total	11	1.1	100.0	
Missing	99 遺漏值或 跳答	1014	98.9		
Total		1025	100.0		

v71 請問是台東縣的哪個鄉鎮市？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 成功鎮	1	.1	25.0	25.0
	2 臺東市	3	.3	75.0	100.0
	Total	4	.4	100.0	
Missing	99 遺漏值或 跳答	1021	99.6		
Total		1025	100.0		

v72 請問是澎湖縣的哪個鄉鎮市？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2 馬公市	2	.2	66.7	66.7
	5 白沙鄉	1	.1	33.3	100.0
	Total	3	.3	100.0	
Missing	99 遺漏值或 跳答	1022	99.7		
Total		1025	100.0		

v73 請問是金門縣的哪個鄉鎮市？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2 金湖鎮	1	.1	50.0	50.0
	4 金城鎮	1	.1	50.0	100.0
	Total	2	.2	100.0	
Missing	99 遺漏值或 跳答	1023	99.8		
Total		1025	100.0		

v74 請問是連江縣的哪個鄉鎮市？

		Frequency	Percent
Missing	9 遺漏值或 跳答	1025	100.0

## 附錄：問卷

計畫名稱：台灣地區基因體意向調查（Ⅲ）

計畫主持人：傅祖壇

計畫研究人員：江福松、于若蓉、沈志陽、林季平、胡克威、楊孟麗、廖培珊、杜素豪

聯絡電話：(日) 02-2788-4188 轉分機 309 找楊小姐

(夜) 02-2788-4188 轉分機 633 找當天督導

\* \* \* \* \*  
\*

您好，這裡是台北中央研究院，我們爲了瞭解一般民眾對基因科技的看法，正在進行一項電話訪問。

可不可以耽誤您幾分鐘，跟您請教一些問題：謝謝！

請問這是住家的電話嗎？

(不是=>因爲我們訪問的對象是住家，以後有機會再訪問您，謝謝！)

我們想麻煩您家裡十八歲以上的一位大人來回答，所以想先請教您「住在這裡、民國 75 年 12 月底以前出生，年齡在 18 歲以上的人」有幾位？

其中，男性有幾位？

可不可以請家中 x x x 來接受我們的訪問，我們想跟他(她)進行一個簡單的電話訪問！（若指定受訪者目前不在，請進行當日約訪或隔日約訪）

### ■■■ 找到合格受訪者 ■■■

您好，這裡是台北中央研究院，我們爲了瞭解一般民眾對基因科技的看法，正在進行一項電話訪問。

可不可以擔誤您幾分鐘，跟您請教一些問題：謝謝！

如果我唸得太快或者您有聽不清楚的地方，請告訴我，我會再唸一次給您聽，謝謝！

\* \* \* \* \*

1 【訪員請自行確認受訪者的性別，若無法判別可直接問「請問可以怎麼稱呼您？」】

(1)男

(2)女

2 想先請問您的教育程度是？

(01)不識字 (02)自修 (03)小學 (04)國中 (初中、初職)

(05)高中 (06)高職 (07)五專 (08)二、三專

(09)大學、技術學院 (10)研究所及以上 (11)其他\_\_\_\_\_【請鍵入並記錄在

開放記錄表】

(98)拒答

3 那您是民國幾年次(出生)的?\_\_\_\_\_【只訪問民國75年12月31日以前出生者】

【『民國前』出生者，鍵入96；『不知道』鍵入97；『拒答』鍵入98】

4 請問在這次訪問前，您有沒有聽說過「生物科技」？

(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 (8)不願意回答

5 請問在這次訪問前，您有沒有聽說過「基因科技」？

(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 (8)不願意回答

6 請問您有沒有聽說過「禽流感」？

(1)沒有 (跳答第8題) (2)有聽過，但完全不曉得是什麼東西

(3)有聽過，但只有大概的印象 (4)有聽過，而且可以解釋給別人聽

(8)不願意回答

7 請問您同不同意「禽流感讓人生病，是因為家禽的流感病毒和人的流感病毒發生重新組合所造成的」？

(1)完全同意 (2)部份同意，部份不同意 (3)完全不同意

(4)不瞭解題目的意思 (7)不知道 (8)拒答

8 您同不同意「一般的大豆沒有基因，經過基因改造的大豆才有基因」這句話？

(1)同意 (2)不同意 (3)不確定 (7)不知道 (8)拒答

9 您同不同意「小孩的性別是由母親的基因來決定」這句話？

(1)同意 (2)不同意 (3)不確定 (7)不知道 (8)拒答

10 您同不同意「動物的基因不能移植到植物上」這句話？

(1)同意 (2)不同意 (3)不確定 (7)不知道 (8)拒答

11 您同不同意「人類的基因有一半以上和猩猩的基因相同」這句話？

(1)同意 (2)不同意 (3)不確定 (7)不知道 (8)拒答

1 2 請問您最主要由哪裡得到基因科技的相關資訊？【單選】

- (01)電視 (02)收音機(廣播) (03)網際網路 (04)報紙  
(05)雜誌或書籍 (06)同學、朋友或家人 (07)老師 (08)醫療院所及醫療人員  
(09)其他來源\_\_\_\_\_【請鍵入並記錄在開放紀錄表上】  
(10)完全沒有得到這方面的訊息 (97)不知道 (98)拒答

1 3 您認為大眾傳播媒體對於基因科技的報導多不多？

- (1)非常多 (2)多 (3)少 (4)非常少  
(5)沒有所謂多或少 (6)沒有接觸這方面的報導 (7)不知道 (8)拒答

1 4 您有沒有從政府那邊（衛生署、農委會、國科會等），得到基因科技的相關資訊？

- (1)有 (2)沒有 (3)不知道 (8)拒答

（請訪員一定要唸出）「基因科技」定義：基因會影響動植物的生長與外表，並且會遺傳下一代。基因科技是指利用高科技，直接改變動植物體內的基因。接下來想請問您：

1 5 您接不接受基因改造的動物作為觀賞之用，例如：用基因科技改造的螢光魚。

- (1)完全可以接受 (2)還可以接受 (3)不太能接受 (4)完全不能接受  
(5)很難說 (7)不知道 (8)拒答

1 6 您接不接受基因改造的花卉作為觀賞之用，例如：新花色的蘭花。

- (1)完全可以接受 (2)還可以接受 (3)不太能接受 (4)完全不能接受  
(5)很難說 (7)不知道 (8)拒答

1 7 那您接不接受基因改造的動物作為食物，例如：豬肉、魚肉。

- (1)完全可以接受 (2)還可以接受 (3)不太能接受 (4)完全不能接受  
(5)很難說 (6)吃素 (7)不知道 (8)拒答

1 8 您接不接受基因改造的植物做為食物，例如：稻米、木瓜。

- (1)完全可以接受 (2)還可以接受 (3)不太能接受 (4)完全不能接受  
(5)很難說 (7)不知道 (8)拒答

1 9 整體而言，您擔不擔心基因改造食品的安全性問題？

- (1)非常擔心 (2)擔心 (3)不擔心 (4)非常不擔心  
(5)沒什麼擔不擔心的 (6)其他\_\_\_\_\_【請鍵入並記錄在開放紀錄表上】  
(7)不知道 (8)拒答

2 0 請問您認為，基因改造作物會不會影響生態環境？

- (1)會 (2)不會 (7)不知道 (8)拒答

2 1 想請問您「雖然基因科技有一些科學家不知道的危險，但政府仍應該鼓勵基因科技的發展」，這個說法您同不同意？

- (1)非常同意      (2)同意      (3)不同意      (4)非常不同意  
(5)沒什麼同不同意 (7)不知道      (8)拒答

接下來，我要向您請教一些有關基因醫學的問題：

2 2 在這次訪問前，請問您有沒有聽說過可以用基因科技來治療或檢查疾病？

- (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      (8)不願意回答

2 3 您有沒有聽說過人體中有一種細胞叫做「幹細胞」？

- (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      (8)不願意回答

2 4 請問您有沒有聽說過「臍帶血」？

- (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      (8)不願意回答

2 5 胎兒出生後可以收集到一些臍帶血，現在的醫學發展可以把這些臍帶血用來治療自己或其他人身上的一些疾病。如果您的家中有新生兒，請問您願不願意花錢保存他／她的臍帶血，每年約需一萬元左右。

- (1)很願意      (2)願意      (3)不願意      (4)很不願意      (7)不知道  
(8)拒答

(請訪員一定要唸出)現在的醫學技術可以進行基因檢查，透過基因檢查，可以讓我們知道一個人身體未來的狀況，也可以檢查出他(她)有沒有遺傳疾病。那麼，想請問您：

2 6 基因檢測可以篩選出遺傳疾病，如果這項檢測是免費的，請問您願不願意做基因檢測？

- (1)願意  
(2)不願意\_\_\_\_\_請受訪者說明原因【請鍵入並記錄在開放紀錄表上 (跳答 33 題)】  
(3)不知道\_\_\_\_\_請受訪者說明原因【請鍵入並記錄在開放紀錄表上 (跳答 33 題)】  
(8)拒答 (跳答 33 題)

2 7 【請訪員依照被分配的組別進行下列勾選】：

- (1)二千元(跳答 28\_1 題)  
(2)五千元(跳答 29\_1 題)  
(3)七千元(跳答 30\_1 題)

(4)一萬元(跳答 31\_1 題)

(5)二萬元(跳答 32\_1 題)

2 8 \_\_ 1 如果這項基因檢測需自費，健保不給付，要花費二千元，請問您願不願意做基因檢測？

(1)願意 (跳答 28\_2 題)

(2)不願意 (跳答 28\_3 題)

(7)不知道 (跳答 33 題)

(8)拒答 (跳答 33 題)

2 8 \_\_ 2 如果這項基因檢測需花費四千元，請問您願不願意做基因檢測？

(1)願意 (跳答 33 題)

(2)不願意 (跳答 33 題)

(7)不知道 (跳答 33 題)

(8)拒答 (跳答 33 題)

2 8 \_\_ 3 如果這項基因檢測需花費一千元，請問您願不願意做基因檢測？

(1)願意 (跳答 33 題)

(2)不願意\_\_\_\_\_請受訪者說明原因【請鍵入並記錄在開放紀錄表上】 (跳答 33 題)

(7)不知道 (跳答 33 題)

(8)拒答 (跳答 33 題)

2 9 \_\_ 1 如果這項基因檢測需自費，健保不給付，要花費五千元，請問您願不願意做基因檢測？

(1)願意 (跳答 29\_2 題)

(2)不願意 (跳答 29\_3 題)

(7)不知道 (跳答 33 題)

(8)拒答 (跳答 33 題)

2 9 \_\_ 2 如果這項基因檢測需花費一萬元，請問您願不願意做基因檢測？

(1)願意 (跳答 33 題)

(2)不願意 (跳答 33 題)

(7)不知道 (跳答 33 題)

(8)拒答 (跳答 33 題)

2 9 \_\_ 3 如果這項基因檢測需花費二仟五百元，請問您願不願意做基因檢測？

(1)願意 (跳答 33 題)

(2)不願意\_\_\_\_\_請受訪者說明原因【請鍵入並記錄在開放紀錄表上】 (跳答 33 題)

(7)不知道 (跳答 33 題)

(8)拒答 (跳答 33 題)

3 0 \_\_ 1 如果這項基因檢測需自費，健保不給付，要花費七千元，請問您願不願意做基因檢測？

(1)願意 (跳答 30\_2 題)

(2)不願意 (跳答 30\_3 題)

(7)不知道 (跳答 33 題)



(8)拒答 (跳答 33 題)

3 0 \_\_ 2 如果這項基因檢測需花費一萬四千元，請問您願不願意做基因檢測？

- (1)願意 (跳答 33 題)                      (2)不願意 (跳答 33 題)  
(7)不知道 (跳答 33 題)                  (8)拒答 (跳答 33 題)

3 0 \_\_ 3 如果這項基因檢測需花費三仟五百元，請問您願不願意做基因檢測？

- (1)願意 (跳答 33 題)  
(2)不願意\_\_\_\_\_請受訪者說明原因【請鍵入並記錄在開放紀錄表上】 (跳答 33 題)  
(7)不知道 (跳答 33 題)  
(8)拒答 (跳答 33 題)

3 1 \_\_ 1 如果這項基因檢測需自費，健保不給付，要花費一萬元，請問您願不願意做基因檢測？

- (1)願意 (跳答 31\_2 題)    (2)不願意 (跳答 31\_3 題)  
(7)不知道 (跳答 33 題)  
(8)拒答 (跳答 33 題)

3 1 \_\_ 2 如果這項基因檢測需花費二萬元，請問您願不願意做基因檢測？

- (1)願意 (跳答 33 題)                      (2)不願意 (跳答 33 題)  
(7)不知道 (跳答 33 題)                  (8)拒答 (跳答 33 題)

3 1 \_\_ 3 如果這項基因檢測需花費五千元，請問您願不願意做基因檢測？

- (1)願意 (跳答 33 題)  
(2)不願意\_\_\_\_\_請受訪者說明原因【請鍵入並記錄在開放紀錄表上】 (跳答 33 題)  
(7)不知道 (跳答 33 題)  
(8)拒答 (跳答 33 題)

3 2 \_\_ 1 如果這項基因檢測需自費，健保不給付，要花費二萬元，請問您願不願意做基因檢測？

- (1)願意 (跳答 32\_2 題)    (2)不願意 (跳答 32\_3 題)  
(7)不知道 (跳答 33 題)  
(8)拒答 (跳答 33 題)

3 2 \_\_ 2 如果這項基因檢測需花費四萬元，請問您願不願意做基因檢測？

- (1)願意 (跳答 33 題)                      (2)不願意 (跳答 33 題)  
(7)不知道 (跳答 33 題)                  (8)拒答 (跳答 33 題)

- 3 2\_\_ 3 如果這項基因檢測需花費一萬元，請問您願不願意做基因檢測？
- (1)願意 (跳答 33 題)  
 (2)不願意\_\_\_\_\_請受訪者說明原因【請鍵入並記錄在開放紀錄表上】 (跳答 33 題)  
 (7)不知道 (跳答 33 題)  
 (8)拒答 (跳答 33 題)
- 3 3 如果一個大的學術研究機構為從事學術研究，希望您提供一些自己的血，並且答應盡力維護您的隱私權，您願不願意提供？【並不需要特別去醫療院所進行捐血】
- (1)非常願意 (2)願意 (3)不願意 (跳答 35 題)  
 (4)非常不願意 (跳答 35 題) (5)沒什麼願不願意 (跳答 35 題)  
 (7)不知道 (跳答 35 題) (8)拒答 (跳答 35 題)
- 3 4 如果這項計畫每隔兩三年就需再請您提供一些自己的血，請問您願不願意提供？
- (1)非常願意 (2)願意 (3)不願意 (4)非常不願意  
 (5)沒什麼願不願意 (7)不知道 (8)拒答
- 3 5 整體而言，您覺得目前的基因科技對於人們生活是好處多於壞處？還是壞處多於好處？
- (1)只有好處，沒有壞處 (2)好處多於壞處 (3)壞處多於好處  
 (4)只有壞處，沒有好處 (5)一半一半 (6)沒有好處，也沒有壞處  
 (7)不知道 (8)拒答
- 3 6 請問您認為自己目前的健康狀況如何？
- (1)非常好 (2)好 (3)不好 (4)非常不好  
 (5)沒什麼好或不好 (6)其他\_\_\_\_\_【請鍵入並記錄在開放紀錄表上】  
 (7)不知道 (8)拒答
- 3 7 請問您目前是否有加入全民健康保險？
- (1)有 (2)沒有 (7)不知道 (8)拒答
- 3 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)不願意回答
- 3 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?\_\_\_\_\_【請鍵入並記錄在開放紀錄表上】

(2)沒有 (7)不知道 (8)不願意回答

4 0 請問您的婚姻狀況是未婚、已婚、同居、離婚、分居、喪偶或其他？

(1)單身、未婚 (2)已婚 (3)同居 (4)離婚

(5)分居 (6)喪偶

(7)其他\_\_\_\_\_【請鍵入並記錄在開放紀錄表上】 (8)拒答

4 1 請問您目前有沒有工作？

【注意：符合下列兩者之一，即記為有工作：

一、從事有收入的工作；

二、從事無酬家屬工作，每週工作15小時以上。】

(1)有 (2)沒有 (跳答 43 題) (8)拒答 (跳答 43 題)

4 2 您目前這份工作主要是在做什麼？

【注意：一、若同時有兩個工作，以全職工作或時數較長的為主。

二、行職業均須詢問。】

(1)目前工作的行業\_\_\_\_\_【請說明】；職務/工作內容\_\_\_\_\_【請說明】

(2)有工作但不願意回答

4 3 那您從以前及現在有沒有做過跟生物科技、醫學、或醫療院所等的相關工作？

(1)有 (2)沒有 (7)不知道 (8)拒答

4 4 包括各種收入來源，請問您個人每個月的平均收入，包含退休金大約是多少元？

(01)無收入

(02)一萬元以下

(03)一萬元至二萬元以下

(04)二萬元至三萬元以下

(05)三萬元至四萬元以下

(06)四萬元至五萬元以下

(07)五萬元至六萬元以下

(08)六萬元至七萬元以下

(09)七萬元至八萬元以下

(10)八萬元至九萬元以下

(11)九萬元至十萬元以下

(12)十萬元至十一萬元以上

(13)十一萬元至十二萬元以下

(14)十二萬元至十三萬元以下

(15)十三萬元至十四萬元以上

(16)十四萬元至十五萬元以下

(17)十五萬元至十六萬元以下

(18)十六萬元至十七萬元以上

(19)十七萬元至十八萬元以下

(20)十八萬元至十九萬元以下

(21)十九萬元至二十萬元以上

(22)二十萬元至三十萬元以下

(23)三十萬元以上

(97)不知道

(98)拒答

4 5 請問您的宗教信仰是？

(01)無宗教信仰【跳答 47 題】

(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

(97)不知道【跳答 47 題】 (98)拒答【跳答 47 題】

4 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 (8)拒答

4 7 請問您父親是台灣客家人、台灣閩南人、大陸各省市還是原住民？

(1)台灣客家人 (2)台灣閩南人 (3)大陸各省市 (4)原住民

(5)其他\_\_\_\_\_【請鍵入並記錄在開放紀錄表上】

(7)不知道 (8)拒答

4 8 請問不包含自己，與您同住的人一共有幾位？

(超過 50 人以上，請鍵入 50；不知道 97，拒答 98)

4 9 請問這支電話的地區是哪裡？

是\_\_\_\_\_縣/市\_\_\_\_\_鄉/鎮/市/區。

\*\*\* 謝謝您接受我們的訪問，中央研究院祝您健康快樂！！ \*\*\*

如遇受訪者對訪問內容有任何疑問時，可請受訪者來電詢問。

白天：2788-4188#309

晚上：2788-4188#633

訪員編號：\_\_\_\_\_

樣本編號：\_\_\_\_\_電話號碼：(\_\_\_\_)\_\_\_\_\_

18 歲以上人數：\_\_\_\_\_人；其中男性人數：\_\_\_\_\_人

受訪者性別：男 女

使用語言：國語 台語 客語 國台語 國客語 台客語

## 貳、焦點訪談

### 專家深入訪談

(依姓氏筆劃順序)

一、訪談摘要整理：(本訪談僅摘要部份內容)

時間：95 年 01 月 23 日

訪談對象：陳建仁 教授

國家科學委員會主任委員

中央研究院 院士

計劃主持人(以下以 PI 稱之)：生物醫學界對於 Biobank 的遠景、看法為何？若從資源預算分配來看，資源配置可能受排擠情形下，Biobank 的優先權為何？

.....

陳院士(以下以姓氏稱之)：現在的趨勢有人認為為什麼我們不做一個十萬人或二十萬人，或者像冰島全民都收檢體，然後產生什麼疾病時都可以做研究，有人提議要做 super cohort study，但這些被抽到的民眾會變成 well-care，因為都幫他做免費健檢，但這要花很多錢...it's not necessary。我的想法是，健保裡面本來就有全民健檢，本來就鼓勵大家要三年、五年做一次健檢，所以像子宮頸癌的情形也是一樣，我們有健保免費一年做一次的子宮頸抹片檢查，如果這些人同意做 data linkage，本來就要做檢查的人即使沒有這個 database 也要做檢查，有這個 database 也要做檢查，那這樣的 data 可不可以 link 在一起？如果可以 link 在一起，我們可以省下很多的經費，而且它本來就是要做檢查，不是為了研究而做檢查。...健檢資料跟生物標記鎖在一起，國外有很多種方式來做，但是只有一個中央政府單位知道哪些 ID 是相關的，只有一支所謂的 primary key，data 裡面完全不知道誰是誰，這樣的東西有沒有人可以做？我的答案是可行的，台灣的疾病管制局為了解小兒 B 型肝炎預防接種能不能預防肝癌，小兒的資料都有，媽媽的資料也有，我們有死亡資料、癌症登記資料，有戶政資料，然後我們把它 link 在一起後，疾病管制局給的資料是沒有 ID 的，但是我可以告訴全世界，台灣現在 300 萬的小孩子預防接種以後，打一劑、打兩劑、打三劑、沒有打免疫球蛋白的，預防肝癌的風險是如何。所以現在我是覺得，就生物醫學家的立場上，我會發現生物醫學的研究，本來科學研究就是立基於人性，做醫學研究的目的就是希望可以讓人類預防疾病，可以及早發現疾病、治療疾病，可以知道它的效應，科技的研究不只是為了滿足科學家的好奇心，更重要的是想去預防疾病，這個時候我們就會想要有一個長期的 study，但是不能夠把研究的病人當白老鼠，所以需要 ELSI 的 concern，需要 informed consent，...需要有一個政府單位去看，什麼樣的分

析是需要的，這個東西是需要建立的，在這樣的情況下，我覺得科技跟人權的保障，還有科技對人類真正幸福的貢獻，才會合在一起，你問我該不該建 Biobank，我剛好是位在這兩者之間，當然希望做 Biobank，那政府有沒有要花錢來這樣做？如果我們說有兩種情況來看政府的推進政策，一個是國際潮流，幾乎沒有一個國家不針對自己的種族、自己的文化背景來做一個 cohort，做疾病的研究，尤其是在後基因體時代，大部分都有了。第二個，台灣在國際趨勢下，我們不能輸給人家，何況國際上都有了，也不見得做出來的基因就是對華人有用的基因，譬如說華人特有的鼻咽癌，這個基因叫美國人去研究給我們，他們沒有鼻咽癌的 case，如何去研究給我們呢，所以華人疾病的特色須要有華人的基因資料庫，這是一個很具體的事實。第一個就是世界潮流，第二個就從某一個特定族裔的疾病來看，我們有本土的需要性，這是我個人的想法。

至於經費的問題，要看有沒有好好應用，沒有好好的運用，錢是丟在水裡的，若運用的好，雖然結果可能是 20 年後，過程要花很多錢，但是出來的結果很可能是會對人類有很大貢獻，經費是龐大但要仔細規劃運用，所以如果每個研究人員都有其專門想做的領域研究，大家一起來做 well designed。如果做了半天，發現基因只能解釋一半的因素，另一半是環境因素，但是沒做環境因素的 data 收集（社會的衝擊、心理狀況...），這樣就沒有其意義了。所以可能不能只是生醫所來主導，也許要全國一起來做。所以說如果我們真的要做一個 super cohort，我們要像國外的作法，而且國外真的花了很多的時間...，我們本來就是要做長期的觀察，非短期的結果而已，（我們可以分不同時期有不同調查研究與觀測，當然也要給參與的民眾一些補償..），所以最重要的就是不同研究領域彼此之間的協調合作，不要急著上路也不能夠慢吞吞，所以 ELSI 的 concern 一定要解決，所以也不能不做，因為拖著拖著將來時間過去了，別人已經可以了解他們種族的疾病特質時，我們東方人卻都不知道。

.....(略)

PI：有沒有能力推到產業化？

陳：變成產業化的可能性是很大，但是誰擁有這個產業化的 benefits，這是很重要的部份，如果有變成產業化的 benefits，一定要有一個機制讓這個 benefit 回到整個國家社會，而不是讓廠商拿走。這是一個很大的爭議...。這裡面都是國家的財產，因為要開發一種藥物的投資量要很大，產生新藥需要花費 10 億到 30 億美金左右，我們國家沒有那個能力去發展，但是我們可以賣專利...，這樣的東西是可以做的，這樣的研究出來大概有三個部份是很重要的，第一個、是台灣的診斷技術超佳，我們可以自己做。第二個、我們可以用它來找出藥的離型，等於做上游的研發，臨床研究交由外資來做，這是台灣生技產業可以做的一塊。第三個、就是我們建立了基礎的華人基因圖譜特色後，在國民的健康促進上，可以怎麼來做提升...。所以如果我們可以從診斷、治療、預防的角度切入，商機是在的。

.....(略)

## 二、訪談摘要整理：(本訪談僅摘要部份內容)

時間：95 年 01 月 18 日

訪談對象：梁啟銘 教授

中央研究院 基因體研究中心 研究員

PI：生物科技方面的專家(泛指相關的研究者、使用者或是產業技轉的專業人士)，對 Biobank 的看法與意見是如何？看法上哪些分歧點最嚴重？有些專家們認為對於 Biobank 的進行與否都是一項爭議，做的方式上也有很多爭議。現在生物醫學界對於 Biobank 計畫的態度其看法是正面還是負面？理由可能是什麼？

梁：一般如果是科學研究人員，應是會比較傾向支持 biobank 的建立，因為沒有這些東西在，事實上很多研究是事倍功半的，所以一般來說，若訪問 10 個科學人員，至少會有 8、9 個都認為有建立的必要，現在的問題是怕會被誤用，所以要注重的就可能是隱私權問題，或是被廠商拿去獲利以及回饋方面上問題等等，可能是大家比較重視的，但一般來說，我覺得整個科技的發展來看，如果考慮到假如美國建立一個 biobank，我們也建立一個 biobank，但她們做的不見得適用我們東方人或是華人甚或者是原住民，如果我們不想落後，我們是應該要自己建立一個 biobank。

……………(略)

PI：作法上的爭議性？

梁：牽涉到經費的問題。……我們可以這樣說，人類基因體在開始時，去 sequence 這些人類序列時，事實上也是有很大的 argu，到底有沒有需要去了解，當然大家認為都很需要去了解，那同樣的現在這個東西 (我的看法不見得完全對)，但是對我來講，我是覺得比較重要的是要建立 SNP，就是哪一點會比較有突變，或是哪些東西有比較特殊的突變，但是這些次序的建立，就同樣的道理一定要建立，以後才會有(整個)完整的發展，要找出藥或找出缺點等會比較容易。所以我同樣的看法，就是如果大家認為要去做基因體的 sequence，一定要做的話，這個東西也是一定要做的

……………(略)

PI：請教 benefit 的分享問題？

梁：我們通常講的都是所謂的智慧財產權，以智慧財產權的定義來講…，參與者只是被抽出來，問題是抽他血的這個人可不可以分享…現在常常就是指醫生，醫生會說這是他的貢獻，現在常常比較會有的問題在這裡，而不在於那個病人能不能得到回饋，要看本來的合約怎麼定。像 biobank，通常個體的 contribution 不大，因為它必須是整體的以後才算有貢獻，而事實上個人的貢獻其實是非常非常小的，和病人的例子不太一樣…。事實上，參與者應該要被告知他們的貢獻其實是非常小的，他們應該要充分了解，整個計畫裡面必須要很多很多人的參與，才能

有一個結果出來，而且要分析這個結果，事實上要花費的心力很大，還不如把整體的利用，回饋給國庫或是政府。

……………(略)

PI：資料若可以 link，就會有危險的疑慮？疾病的資料與歧視問題…等

梁：…給被抽到的參與者一個代號(number)，這個 number 只有 biobank 知道，但是 biobank 的登錄裡也只知道它是代號多少的參與者，詳確的身份並不清楚，被抽到的參與者就是回家電話告知即可，當然過程還是要給被追蹤的參與者一點回饋，而在 biobank 的資料庫裡，被抽到的參與者永遠就只是一個 number，這樣就比較沒有隱私權的問題。

……………(略)

PI：資源配置的問題，若做(biobank)會排擠到其他人研究預算資源，若在預算資源受到排擠的狀況下，如何看待？

梁：這是牽涉到 priority 優先權的問題…

PI：對未來 biobank 可能的結果與遠景與必要性？

……………(略)

梁：不要一下放非常多經費在裡面，當然這會牽涉到是時效性問題，愈早做好是愈好，但是我們的科學趕不上，假設我們是全世界第一個，把台灣的 biobank 整個都做好，我們的科學研究人員真正能夠利用到這個資訊的會很多嗎？如果會很多的話，那當然值得趕快把 biobank 做好，但我個人的看法是事實上我們的 expert 沒有那麼多……………(略)

……………(略)

PI：如果每年投注很多經費下去，只有少數幾個人使用的話，是等於浪費資源嗎？

梁：但是它還要一段時間才會建立起來，如果我們現在不建立的話，到時候國外都做好了，我們才要開始做就來不及了，這種東西有時候需要累積經驗的。

PI：…在英國要作一個 population base 的 biobank，就有不少的民間反對聲浪，世界上可以看到的兩個例子就冰島跟愛沙尼亞…

梁：但是它可以作一個借鏡，應該會慢慢找出一些好的、可以應用的方向來，我們還可以在慢慢看它的後續發展會如何，但是一旦它做出來的結果不錯的話，我們就可以馬上趕上。

……………(略)

PI：您在利益分享上的看法是比較分歧(不同的)，您認為參與者(民眾)是比較沒有貢獻的？



梁：是，因為大家(民眾)都誤以為他們是有貢獻的，我們不能說沒有貢獻，但是貢獻度只有百萬分之一，因為就相對上來看，個人貢獻的比例本來就很小……………(略)

PI：在監督機制的立場與看法又是如何？(基因資訊的管理方式……)

梁：個人比較偏好的是 1.能透過法律有效的執行；2.能尊重專家與相關團體的意見，主要的原因是當中會有很多誤解，所以專家與相關團體的意見應該是會比較明確的。

PI：相關團體是指？社會上譬如說消費者協會或是環保運動會或是…，可能他們會對基因有特定的看法存在…(略)

梁：譬如假如這個東西推出來，如果說這些團體或人士，我們都無法先和它們溝通好，那就代表資訊是不夠透明的，所以這些本來就是要溝通的，你不能說它是為反對而反對的團體，我是覺得，一般來說，愈了解的團體愈好，但是要求全民都了解那是幾乎不可能的事情…  
……………(略)

### 三、訪談摘要整理：(本訪談僅摘要部份內容)

時間：95 年 01 月 20 日

訪談對象：鄭泰安 教授

中研院 生物醫學研究所特聘研究員

**PI**：從您個人經驗，您認為台灣的 Biobank 應不應該建立？個人的主要理由是什麼？訴求為何？

**鄭**：台灣是應該將 BIOBANK 建立起來，因為不是只有台灣才開始做的，事實上冰島是最早開始做的，biobank 有其醫學上的意義，可進一步幫助找出疾病發生的原因，且規劃好的話，還可以進一步看基因與環境之間的關係，先天與後天的因素的交互作用，很多疾病不是只有一個基因所造成的，有時是來自環境因素，這必須長期去觀察環境的變遷，對一個疾病的成因，如何去防制，應用在臨床上，若從這個出發點去考慮(biobank 建立與否)，是很有意義的。而牽涉到的就是，要注意到有幾個要點：

1. informed consent 的問題，要讓接受研究的人有充分了解，為何要抽選他、評估他的檢體等，讓他願意接受。
2. data entry 是不是有雙道關卡，冰島的 decode 就有一套很精密的系統，都是雙重的保密系統，個人的 ID 是不可能洩露出來的，對人權的維護很完善，目前已經收集一半的人口。
3. 未來利益問題，若找出問題基因且發展出新藥後，所衍生的利益如何分配？國外已經作的很完善(經過討論處理)，重點是我們要做的話，是不是能夠很嚴謹地比照國外的模式做？如果沒有確實比照國外應該做的 international guideline，那就不行。個人認為醫界不會有太大的反對意見，倒是人文面的相關團體人士可能有比較大的質疑聲浪。

**PI**：Biobank 的建置需要很多資源(經費)，若預算資源會受排擠下，從此觀點您還贊不贊成 Biobank?

**鄭**：這是優先權的問題，若一個國家的科技經費的發展、財力已經達到相當的能力，當然是可以做。但個人是比較偏好去做 Birth Cohort Study。biobank 以後到底要如何追蹤，若評估不夠深入、不夠精密(質疑)的話，恐怕其效果會打折扣，但我也不能隨便講，因為不知道她們)是怎麼做的，但就這個計畫而言是很值得做的，因為對一個國家的遠景來看，整個的健康教育文化各種措施，對於國民的營養健康，都需要長期的監督，所以是很值得做的。

**PI**：隱私權問題，檢體抽取之後的研究可不可以連結到家族資料甚或是犯罪資料？您覺得科學界目前對於 linkage 的分歧點為何？

鄭：其實如果可以把保密關卡做好，可以研究這個家族上一代跟下一代有什麼關係，但是你無法知道這個人是誰，是可以做得到的，我們對於(biobank)的要求就是希望能做到這一點，這些 data 都變成跟個人沒有關係。所以如果還能連結到個人資料就不應該了，所以要做這個研究的人要能提出一套讓人信服的說明(作法)才行，不能只是口頭保證...。怎樣 protect 的問題...這個一定要做到很週延、要讓人家相信、要說明清楚，你的 protection 是用什麼方法來做的...。

PI：我們進行調查研究發現民眾的參與意願都很高(高達 80%)，但是後續若要再延伸到別的研究上....就不肯定。

鄭：現在有一個管理機制可以管理，現在的計畫都要經過倫理委員會，如果這些基因要延伸到別的研究上，要再跟倫理委員會報告，看倫理委員會同不同意，且必須再向原來抽血的人進一步爭取她們的同意。不只是國外或台灣，對於 informed consent 或是其他等，我們一般民眾現在這樣的認知還不夠，雖然有說明我們的研究目的等，但是民眾並沒有太深入去了解，大部分都是依據對你個人的信任程度條件下，來決定願不願意參與。我們的民眾還無法了解這個對醫學的意義。

.....(略)

PI：若因預算資源會遭排擠，我們有沒有共識這樣的計畫(大型的 biobank)應該大家一起來參與研究？

鄭：我們應該要支持，....不過還有要考慮資源集中的問題，資源平均分散不見得是好事，但是集中在某一處，是不是也要考量其值不值得，這個真的很難說.....。

.....(略)

PI：就生物研究來說，在台灣的環境下做您覺得風險性？

鄭：我們不要把自己的基因資料給國外，我們可以自己來做，選擇重要的、值得的來做是比較重要的....(略)。

.....(略)

PI：這種基因檢測之下資料可以揭露到什麼程度？

鄭：基因的結果都不能揭露的，出來的結果只有數據而已(只有編號而已)。

.....(略)

#### 四、訪談摘要整理：(本訪談僅摘要部份內容)

時間：95 年 02 月 24 日

訪談：劉宏恩 教授

台北大學 法律系

PI：您認為 Bio-bank 建立時，哪些在法律或倫理上是關鍵？亦或哪些是您覺得在與生物醫學專家對話中您認為重要但他們卻忽略了的議題？

劉：現在認知差距較大的是 ELSI 的要求應該是，包括在時間上與程度上，應該怎麼做的問題，時間上的問題在於很可惜錯過了那個時機，回頭再做會很辛苦，(舉例)這可能不是 ELSI 自己想的，譬如說參考聯合國教科文組織 2003 年末做的人類基因資料的國際宣言，那是國際性的一個準則以及英國 BIOBANK 的做法，要求在計畫的行程過程中，就要開始做由下而上的社會溝通，以及資訊公開。ELSI 的一部分人員認為是覺得，在時間上很多東西似乎已經決定了，雖然受到社會輿論媒體的抨擊，而表態還有修正的可能性，與英國生物銀行的做法不同：英國的生物銀行是在 WELLCOME TRUST 與 MRC 政府的出資單位決定給予 FUNDING 之前，就花了大約兩到三年時間做社會溝通，然後做社會調查，而且特別專門針對 Biobank 的問題，做了很多不只是民意調查，還有許多座談會，包括社會民眾、醫學界、產業界、工業界的團體以及 ELSI 相關的人員，做很多社會溝通...)。但相較之下，我們是國科會計畫通過之前，其實並沒有真的做完整深入的 consultation 諮詢，同樣地，衛生署通過的這一個計畫也沒有。都是計畫通過後，慢慢開始產生爭議之後，才回過頭來說要溝通，就會產生幾個問題。第一個問題就是：計畫書都已經提出去通過了，這時候做溝通的目的是什麼？是真的保留很大的彈性？讓計畫還可以變更？其實計畫都已經通過了，所給的預算與工作項目都有一定的框架，計畫通過之後才做所謂的諮詢、所謂的溝通 communication，可能實際上可以修改的幅度就沒那麼大了。

而英國的作法是希望透過計畫通過前就做這件事情，就因應社會或各界的意見來做修正。那現在就是不知道生醫所那邊打算怎麼處理 我在跟生醫所的溝通過程中，她們說之所以沒有公開、沒有開始溝通，是因為中研院 IRB 還沒有通過，所以計畫的內容還沒有確定，怎麼能公開去做說明。現在中研院 IRB 在審的是國科會的部分(1000 人的先趨計畫，打算今年收案)，而衛生署通過的那個近 20 萬人的研究計畫，目前只通過第一期先收 1 萬 5 千人。這邏輯上就會有問題，這是英國的做法，也是聯合國的宣言裡面要求的，就是要在計畫決定的過程之中，而不是在決定之後，因此同樣的，同這個問題衍生而來的，在跟生醫所的接觸經驗發現，她們有點像把諮詢跟溝通看的跟宣導一樣，好像兩者分的不是很清楚，如果是藉由諮詢或是溝通得到外界的意見，你可能有機會修正或做回應，但是宣導不一樣，宣導是你已經決定要做了，只是做之前，你可能怕社會大眾反對聲浪太兇，你要先宣傳說明一下，這個性質完全不同，感覺生醫所在觀念上還是沒有完全轉過來。

若站在她們(生醫所)的角度，可能過去執行生物計畫，沒有像現在爭議這麼

大，事先也沒有預料到 Biobank 的爭議性這麼大。但這個爭議性是國際性的，這不是台灣特別難搞.....即使連冰島的經驗。英國事先做很多，但是其國內還是有很多反對的聲音發表在期刊上，所以應該事先就可以預料這些事情。因為連聯合國教科文組織都要針對這個，通過一個正式的國際宣言，包括 OECD 以及 WHA 世界衛生組織，世界衛生組織的東西已經出來，就是有一個研究報告也是針對基因資料庫的，裡面有提出也是 recommendation，希望各國如果要做的話，應該要注意哪些原則。一樣 WHA 的 recommendation 裡面也是有一項跟聯合國一樣，希望由下而上資訊透明公開的溝通...。

PI：是不是這兩個計畫在定義上有所不同？..... 這兩者之間有很大的差別嗎？

劉：應該說，國科會這個要做的 1000 個案子，它叫做 Pilot Study，它說它是一個先趨計畫，說是為未來大型/正式的先做一個準備/練習。可是英國 Biobank 到了 2005 年下半年，才正式開始收案，一樣也是叫做收 Pilot Study 的案，它光針對 Pilot Study 就先前做了這麼多的諮詢...。再補充一個重點：你說你是 Pilot 或做先驅、作一個準備，你為了什麼而作準備？是為了一個大型的 Biobank 作先驅/做準備，你不能說我現在只收 1000 人我就先不談後面的。這也是我在跟生醫所溝通過程中覺得大家觀念上的差異。因為有時候，生醫所在對外說明/做演講，都不太提未來要收 20 萬人這件事，都說沒有，我們只要收 1000 人。但你收 1,000 人是為了什麼而做準備，難道是你覺得收 20 萬人聽起來怕爭議太大，所以就只先講說只收 1,000 人或是只收 1 萬 5 千人嗎？因為包括衛生署目前正式對外公開，也只說收 15,000 人...。

包括衛生署的那 15,000 人也是先期計畫/第一期，最終是收 20 萬人，若看他向衛生署的計畫書上是這樣提的。同樣地，國科會這 1,000 人也只是預收，你不能把後面先藏起來，你做諮詢、做溝通，為了未來建立大型資料庫而做準備，你不能只談我現在只做 1,000 人。你應該是為了什麼東西而做準備，那個什麼東西才是爭議的焦點。然後問未來要不要跟健保資料庫做連結？不知道，她們不一定說不知道，她們說不一定，也有可能沒有...。所以這個你就要講清楚，不能每次問到都說不一定/不清楚，對於將來要建立什麼樣的一個遠景，不把你心目中的遠景說出來，這很奇怪...。因為像英國把整個計畫公開在網頁上，即使計畫書已經通過了，諮詢與溝通仍然是繼續進行，計畫書也寫的很清楚，這都沒有什麼好隱藏的...；但是生醫所後面的東西就是不願公開說清楚...。

PI：未來應該不僅生醫所自己做，應該是好幾個單位(一起做..)

劉：但是其實去看他像國科會申請的計畫書，跟衛生署申請的計畫書，這些都早就寫進去了，說將來要建立 20 萬人的資料庫；幾歲到幾歲的樣本；收集的地區、各收多少人、採集的流程，都寫的非常清楚。但是問及這個東西能不能公開？卻說不能公開，不是確定的版本。這就還是回到原先的問題，你已經是確定的版本，還要溝通什麼？已經有既定答案了，等於那就是像宣導，像台權會本來就持疑慮

立場了，你這種溝通跟諮詢只會有反效果，因為人家會覺的沒有修改的可能性。因為一開始該不該做這個階段已經跳過去了，直接跳進準備要收案，也許連收案都不該收，連 Pilot Study 都不該做。這有一個討論的空間，至少英國的邏輯是這個樣子的。在 2002 年英國決定 Funding 之前，就保留一個也許就完全不該做的可能結果在，所以這才有溝通的意義/開放的可能性...。

PI：所以剛剛的兩個重要觀點：第一、就是認為這個計畫的形成沒有掌握到聯合國 UNESCO 的精神，這似乎隱含做出來的東西不一定會符合人民的利益或是人民的意願；再者有關告知的資訊是否充分明確，包括計畫書的前期與後期交代不清楚，執行過程不清楚....。

劉：計畫書的前期就沒有說清楚...。即使不是 ELSI 層面，就科學層面，你將來要建立一個什麼東西，這個東西不講出來，連科學界也沒有辦法給意見。因為像英國的 Biobank 的諮詢，也有針對科學界，包括研究方法也從外界得到很多回饋。其實我們去看英國後來 Protocol 議定書，就跟它第一版公告的 for comments，徵求各界 comments 的版本，就真的有做修正，有參考外界的意見。所以這就不只是 ELSI 上的意義說公開，讓我們有倫理、法律、人權角度的檢視。說實在的，生醫所到目前為止，都說這個東西的建立是一個公共平台，Biobank 建立出來後，不是只有中研院生醫所可以拿來做研究，也開放給生物醫學界、科學界可以來利用這個資料庫，這可能就牽涉到下面一個問題：難道這個時候，不需要對未來廣泛的可能 Users，你的 Biobank 要怎麼建立、怎麼收集，難道不需要問其他可能的使用者嗎？包括科學上面怎麼做可以更符合他人的需求？

所以這個公開是有科學上的意義，也有 ELSI 倫理跟民主跟尊重社會，讓所謂社會公益的享有人，從科學界到一般大眾大家都應該有一個機會來看。所以我不太了解，為什麼會 MISS 掉這個 Timing，因為英國跟冰島的爭議很早就發生了，做之前應該都查的到外國的文獻或是報導。日本在做的時候也注意到這個情形，日本也一樣有一個資訊溝通的網站，任何日本民眾都有權要求可以看原始計畫書...，它整份計畫書都是可以給你的，而不是只有告知後同意書的東西而已。英國、日本都這樣做以昭公信，而且牽涉到下一個問題點，是沒有把資訊公開出來，然後就說批評者搞錯(前陣子媒體上的言論對應...)。其實我沒有反對 Biobank 的建立，我是比較關心它的建立過程以及它事先的考量跟設計，我個人覺得他們是不是要把東西完整拿出來...。

PI：所以現在這個階段該重視的其實應該是這個計畫應該經過溝通討論、徵詢意見後，才去看該不該要進行/執行？

劉：...(略)如果只是在說這些議題，其實都不是很具體，因為每一個國家的 Biobank 具體的執行方式都不太一樣，中研院生醫所應該表明打算怎麼做，我們才能很具體地跟你說，隱私權在這種做法下的問題在哪裡，如果只是希望我們很空泛地談有隱私權問題...。那你們會說會注意隱私問題，但你怎麼注意這個問題

以及你的注意夠不夠，我們沒有具體的東西，就沒有辦法具體的討論。而我聽起來像范建得所長以及李崇僖老師，我猜想他們是希望慢慢地這些東西都要具體地拿出來討論，應該有這個意思吧。生醫所或是生醫科技的人員的部分觀念有沒有轉過來，可能還是很重要。

PI：有關 IRB 機制的重要性？

劉：中研院生醫所所說的有最嚴謹的 IRB 跟我們所想的角度是有點雞同鴨講。首先，所謂 IRB( Institutional Review Board)是一個(機構內)體制內的建置，站在 ELSI 的角度，可能會關心有沒有一個建構 Biobank 的機制以外的，有沒有一個外部機制可以給予一些建議或是有一定程度可能的監督，它並沒有這個東西。ELSI 會關切有無外部機制，不是只有台灣的人員這麼想而已，聯合國的準則裡面也是這樣的要求，UK 的 Biobank 也是這樣做，日本 Biobank 也有類似的機制。中研院講的都只是只有機構內的 IRB，我覺得站在外面社會大眾的立場，我們相信中研院內部審查會有一定的嚴謹，但是夠不夠呢？國際準則說不夠，聯合國說不夠，WHA 或英國或日本的例子都說不夠，生醫所講的那些不是我們要問的問題。外部機制(獨立於建置與管理執行計畫以外的)：以英國的例子，有兩個外部機制，一個是 MREC( Multicentre Research Ethic Committee)這個是本來就有的(在英國的各個行政區，針對行政區裡面做的，所有的生物醫學研究)，英國還有一個特別針對 Biobank 的一個外部機制叫做 EGC( Ethics and Governance Council)，她們等於有兩個監督機制，一個是既有的，另一個專門針對 Biobank 的。

我們並沒有「外部機制」，(外部機制在英國是沒有立法規定，其實不一定需要法律)，現在世界上有很多國家包括歐洲德法美等等，都有類似所謂的國家生命倫理委員會，她們其實不見得有法律上的 Power，該機制底下也沒有人可以去阻止你做研究，但因為這樣一個比較獨立/中立的機制存在，它們本身的發言就有影響力，所以是要靠公信力，不是處處要靠法律。當然理論上你沒有義務一定要理它，但你的後果是公信力與形象會破產。各國很少有建置者與監督者槓起來的，這都是需要彼此尊重的。而 Taiwan Biobank 要做 20 萬人其實在比例上是很高的，而且只有針對嘉義花蓮跟苗栗，這個東西若沒有社會支持與公信力是很難做起來，因為牽涉的人員太多，而且是長期的(追蹤健保與病歷資料、戶籍資料等等)影響層面很廣。萬一這個信賴瓦解了是在浪費錢與時間，導致研究中途而廢。

劉：美國沒有一個 National 的，她們也覺得爭議很大。所以有一些東西都是比較細節，是可以在討論的；現在可能我關心的是那個程序跟整個制度，比如說一些細節，比如說你的研究是匿名的，可是匿名有很多程度，而且既然這個研究是要做資料庫的連結比對，你不可能是完全匿名的，其實頂多只是加密。像國外的例子是，匿名跟加密是兩回事，你不能用匿名兩個字帶過，所以可能在溝通的時候要講清楚是哪一種，因為事實上你要追蹤，是不可能完全匿名的，一定只是編碼加密而已，編碼加密就會有資訊安全上的管控問題。

PI：國外類似研究調查發現一般人民回答同意參與的也高達 80%，台灣的比例也很高。

劉：這我相信，但是台灣這個情形可能要問一下，民眾被問說願不願意提供血液參加 Biobank 之前，知不知道要配合十年、知不知道可能要跟健保資料、戶籍資料、醫院病歷做連結，這個知道不知道，跟他所做的同意不同意會不一樣...，如果只是跟他說，為了醫學研究進步要做 biobank，那聽起來很好，但是有很多資訊沒有公開透明之下，沒有公共的討論、辯論之前，不知道 Issues 在哪裡，只聽到為了醫學研究、醫學進步，我想很多人都會同意。但是如果深入了解，可能有的人就會覺得不同意。所以，如果到時候有了公眾討論、資訊公開透明和社會辯論過程，之後再做調查，那個東西可能更適合作為決策的依據，現階段的調查只是一般性的態度，所以只看現階段的調查結果，生醫所馬上就跳到可以做，且曾經在簡報報告時有引用過相關數據。

劉：所以如果丟出的議題愈多、她們想到的問題愈多，可能民眾的看法就會改變。我認為這應該不是調查人員應該做的，這是生醫所應該把資訊公開出來，在做調查，因為調查本來就不可能做到那麼細，不可能寫出所有過程來問民眾.....。我個人是希望這件事有建設性的溝通。覺得要有理性的討論，不管要不要做，都應該要好好溝通。

PI：您覺得做生物科技的人對於國外(冰島)的經驗，事實上到底清不清楚？還是只是一味引用所謂的冰島經驗？

劉：我相信她們也了解，比如像英國 Biobank 的例子，我相信他們也知道 UK Biobank 有做公眾諮詢與溝通，可是我不確定她們有掌握那個精神，因為那個精神其實是決定要做之前就開始的，是開放性的保留修正性的精神，似乎沒有被掌握到，它可能掌握到要做公眾諮詢，我不知道要如何確切的形容，因為我不是他們，但是我的感覺是，沒有掌握到那個精神，不是你已經那個東西決定要怎麼做了，通過 IRB 的檢驗了，才說要跟英國 Biobank 一樣做公眾諮詢與溝通，這是不一樣的。生醫所有些講法是滿有意思的，因為她們會講說要做可能還是要讓民眾做免費健檢，但是國外並沒有做這樣的服務，但中研院生醫所還是希望要提供，不然會沒有民眾願意參與，但是引用的數據又說民眾高度支持應該建立 Biobank。這就很容易變成一種話柄。不過也許還來的及，就是她們願意在時間上多花一點。

.....(略)

PI：目前最關鍵的是如何取得社會的支持與信賴，具體的說明怎麼提出一個完整的計畫，具體透明的溝通方式，來確定說民眾確實是支持你的，要經過很多方式，要溝通，除了確定人民支不支持之外，還需要有一個獨立外部的監督機制，這些機制經過一段過程之後，才能說要做...



劉：我想如果生醫所願意的話，如果時間上不要這麼趕的話，這個研究還是可以做做看，但是資源損耗很大，如果國家的資源可以承擔的起的話，這個研究在邏輯上也許有可能做的出結果，所以不是不能做，只是我比較關心他怎麼做....。

PI：Data Link 在法律上有沒有問題？

劉：現在，在個人資料保護法上面可能還是有問題，個人覺得可能需要修法，依照現行的話，雖然它還是概括條款，說基於公益目的，有可能不經過個人同意來使用，但實際上那是很罕見的且爭議很大，太概括了，不能輕易引用這個公益條款。所以如果生醫所真的要這樣做的話，恐怕要修法，因為要追蹤很多相關資料要做連結。至於外部間督機制要由誰來做，我心目中理想是覺得有沒有可能衛生署跟國科會成立一個共通的委員會。因為像 UK Biobank 是私人與官方共同成立一個獨立的審查單位。

.....(略)

## 參、焦點團體對談

### 醫學領域專業人士

#### 一、會議資訊

研究計畫：台灣地區基因體意向調查與資料庫建置之規劃（Ⅲ）

協辦單位：中央研究院 人文社會科學中心暨調查研究專題中心

主持人：傅祖壇

觀察人員：胡克威

座談會出席人員：江XX、陳XX、蔡XX

座談會紀錄：洪琴淑、李碧玲

日期：2006年03月14日

參與者條件：醫學院教授/醫院醫師（以北部地區為先）

專長領域以基礎醫學或臨床醫學領域者為先

#### 二、出席者資料與座位表

表 2-1：第一場焦點團體座位表及參與者資料簡介

主持人		
陳XX 醫院主任 專長：優生保健、遺傳 諮詢 男		江XX 主治醫師 專長：遺傳諮詢、一般 婦產科 男
蔡XX 大學教授 專長：醫學倫理、家庭 醫學、社區醫學 男		胡克威 助研究員 專長：社會學 男

### 三、焦點訪談議程大綱

#### (一)、簡介「台灣基因體意向調查」計畫

- A. 計畫介紹
- B. 各國基因資料庫的發展與簡介

#### (二)、自我介紹

可否先對您本身的工作做一簡單介紹。台灣若建立了基因資料庫，以您目前的工作性質是否有可能會利用到此資料庫，或是這個資料庫對您的工作是否有幫助？

#### (三)、您所瞭解的基因資料庫的問題

##### C. 前置作業階段：

- 遊戲規則的建立？
- 由誰建立？
- 怎樣建立？
- ELSI 學者與 Biotech researchers 彼此之角色？. (cooperative, supervisory, advisory, etc)

##### D. 資料蒐集階段：

- 如知情同意權 (informed consent)、與參與退出機制

##### E. 資料庫成立階段

- 如資訊的保密原則、監督機制、IPR、benefit sharing 等

##### F. 對於 Taiwan Biobank 的總體瞭解

#### (四)、根據報載，台灣的 biobank 必須通過 ELSI 的審查 (包括倫理、法律意涵)，就 您所瞭解，在生物科學研究裡面，ELSI 的審核其重要性為何？

#### (五)、對於國內基因資料庫所引發的爭議的看法：

- A. 根據國內外的一些評論 (如本次討論中所附資料)，在建立 biobank 上，資訊的透明化是重要的，然而什麼是資訊透明化呢？
- B. 這些評論也指出，建立具有人群代表性基因資料庫時，充分的諮商是必要的，您所瞭解的充分諮商是什麼？
- C. 您覺得在這種特定的、並且非常專業的議題上，生物基因與醫學的研究工作者在與其他學門的專業人員溝通上與取得共識上，中間的困難度是怎樣的？有哪些問題值得注意？
- D. 您覺得在在個議題上生物基因與醫學的研究工作者本身是否就已經有相當清楚的共識？ (例如，計畫的重要性、迫切性、以及資源排擠與衝突等效應)
- E. 您對於這些 ELSI 專家所做的評論有何意見及看法？是否相信其所言？

#### 四、焦點訪談摘錄 【依參與者發言順序摘要紀錄】

1. 尚未參加意見討論前，個人對於 Taiwan Biobank 計畫的感想為何？認為 (Biobank 建置)規則應怎麼建立？個人所在的工作場所，同事們對於 Biobank 的了解多不多？有跟 Biobank 的人員聯繫嗎？

陳：對於 Taiwan Biobank 計畫的想法，站在國家競爭力來著眼，若完全按照規範進行，機會將會被他國建立(失去競爭優勢)。台灣要在國際上競爭，需要 TEAMWORK。監督的角色有必要存在，但(監督)要站在幫助(Biobank)的立場。台灣生物資料庫建置計畫的目標是較崇高的，可以 upgrade 台灣基因研究的競爭力與整個生技產業的帶動。同事們對於 Biobank 的了解現在都非常清楚。Biobank 要收集樣本，要跟醫院的醫師合作，需要某種疾病的背景時，醫師也會協助。

2. 主持人介紹本計劃研究進行的時間進度與成果，並說明一般民眾的態度與參與意願。

陳：民眾對於基因的了解或不了解，跟基因的發展沒有關係，例如不懂電腦的人，跟電腦的發展普及並沒有太直接的關連，但一個產業可以改變一個國家的就業機會，人民是間接的受患者。

3. 台灣生物資料庫的建置計畫先前有部分社會爭議產生，您認為雙方(社會學家與生物醫學專家)的差異觀點。

陳：有意見不是一件壞事，但有些不願意溝通，直接用另一種眼光來評視。社會學家是扮演一個監督的腳色，但若給予太嚴苛的指責，計畫的建置很難成立。我們很期待可以有自己的 database。

江：似乎雙方講的是不同的語言。社會人士批評的並不是要反對建置基因資料庫，只是在整個過程裡，或許執面上出了問題，沒有考慮到 Culture sensitivity 的問題。在一個多元化社會裡，反對才是正常的，只是怎麼去說服反對的力量，是一個最重要的 PR。比較好的 PR 應該是說明，計畫的 IRB 是如何構成，哪些是屬於建置單位外的倫理或社會或法律人士。

4. 有關社會爭議產生的衝擊、影響的關鍵因素，有兩個不同的看法，第一、是整個計畫透明度的問題，大部分的人都不知道，認為透明度不夠。第二、是對隱私權的影響很大，基因資料如何監督保管。您的看法又是如何？

陳：可能是主事者怕失去競爭性，以至於可能在做的過程中太急躁，沒有顧慮到其他問題。

蔡：據我的了解，整個過程發展下來，中間沒有按照所提出的意見或建議去作一些回應。其實是整個醫學研究應該有的機制沒有建立起來，不夠關心。目前我比較關心的是醫學研究所涉及的一些倫理架構，怎麼去做 SOURCE 的保護。其實 BIOBANK 存在已久，科學領域的人員會覺得為什麼這次要用高標準來審核，可能在心態上一時沒有辦法平衡。

5. 在國家的預算經費有限之下，若 BIOBANK 之建置可能會排擠到其他小型但不錯的研究計畫，您會不會擔心？

陳：我們個人做的計畫都很小，沒有國際一流的代表性。雖然也可以做，但是我們控制的樣本數很小，沒有辦法代表整個台灣。

蔡：台灣有幾個優勢，第一就是，島上的醫療系統還不錯(有健保，有資料庫)，可與其搭配，另有臨床試驗，試驗可以國際化，爭取跨國公司來投資，有一些好的客觀條件之後，做研究的錢就會進來，我們有人、有制度；第二，台灣的資訊科技不錯，這些東西怎麼串起來，我們有 sample，有這些人的病歷資料，健保可以知道(但前提是可以 link)，再來就是臨床試驗，不只是調查而已，還要 try，還要藥，這是行政院對於台灣生物科技島的一個規劃。

陳：它會帶動整個國家經濟的起飛，像是藥物的發明等等，一年的研究經費可以營造出一個生技島的規模，使很多人願意來合作。

蔡：例如做畸形兒的研究與預防，是真正維持社會正義、照顧少數人，但是真正做這個東西要花很多錢，如果用經濟學觀點來看是不划算的，只能用一些社會福利的方式來處理它。舉一個例子，大家都覺得 21 世紀是生物科技的時代有其產值，台積電的所有產值也只是威而鋼的發明利潤而已，所以它的經濟效益很明顯清楚。

江：這是經濟學家關心的部份，既然可以跟健保資訊合在一起時，包括疾病的揭露，有些人是不希望被揭露的，但如果說這種 pharmogenetic 的研究，就像是電腦一樣，開發研究都在國外，就個人非常主觀的看法，這個 biobank 其實也許是提供給中研院。我們的科技要應用到資料發生嚴重的所謂隱私外漏問題，也許還有一點點距離，但是在整個過程裡面，我們要學習的並不是在體制上面要怎樣去建立與規範，科學家也可以知道社會學家關心的是什麼問題，社會學家也知道科學家在玩什麼遊戲，她們是不是太狹隘、太擔心哪些問題。假如這個計畫的開始的利益不是單屬於中研院，而是屬於國家的，而是一個 OPEN TO SOCIETY 的，而是各個教學機構(大學)、各個研究醫院的，THAT'S FINE！它是 PUBLIC FUND，而且事實上它也是 PUBLIC FUNDING，應該是要 OPEN TO 所有的人。如果出來以後有專利，以後要用的人要付權利金，那這些都是可貴的 SAMPLES。PROFIT 要怎樣分配，是要給捐血的人嗎，雖然我們認為這不太對，應該是用所

謂的利他主義，利益要怎麼分配與應用，這點是很多人擔心的，恐怕就是很多人會擔心變成中研院或是生醫所單一在控制，而沒有把研究的利益轉到所有的台灣民眾身上。

6. 民眾調查結果顯示，民眾對於會產生的利益並沒有一定要歸個人所有，您們對於所產生的利益分配問題應該要歸屬誰？基因捐獻者還是研究單位還是回歸整個社會？過去的經驗又是如何？以前的專利是如何分配的？

江：個人沒有聽到台灣有什麼案例是為了專利起爭執的，但是事實上是怎樣就不曉得。

蔡：對所謂的專利，誰可以擁有利益，國外的模式是 sample provider 其實是沒有什麼利益的，因為只是提供而已，它會有經濟效益主要是靠後端的研究者。今天一個個體參與了某個臨床試驗，就一個公民來講本來就有這個義務，重點就是今天個人享受很多醫藥其實也是別人的貢獻。這是一個有用的 argument，而且是 follow up biobank，所以不只談利益分享，當我們都覺得這個計畫是對整個醫藥進步是有幫助的，市民應該來參與，而且應該用利它的角度來參與，只是誰去管這個東西，誰來做分配，誰能去掌握這整個 biobank，是技術問題要去解決的，我覺得不用去質疑成立 biobank 要做什麼，能不能用一個像建立圖書館的想法來像這個 biobank，這會是一個好的例子。

7. DATA LINK 是一個很大的優勢，但也有相對的危險，從資訊人員的角度來看沒有什麼事是能保密的，只是時間的問題而已。但是基因資料庫要 LINK 健保資料，才能有較大的效益產生，這裡面牽涉到很多保密問題，對於資料 LINKAGE 您們會不會擔心？

江：擔心是少有一點，基因的研究裡面，擔心是可以的，但不要只是看到它的壞處，它還是有好處的。因為如果有人可以告知我會有什麼樣的毛病，以某個角度來看，其實我還是會滿高興的。對於生物醫學門外漢來講，他當然會有這樣的 concern，但是不要只是看到壞處，這完全是看怎樣去說服反對人士的意見，資料連結有好處、也有壞處，假如我們的好處大於壞處，這是可以被說服的。其實很多層面是看什麼人在做什麼事。

8. 台灣過去醫學界在收集血液樣本時，會給參與者一個動機，就是順便做一下健康檢查(以體檢做誘因)，這是過去一個慣常的做法，您個人的想法又是如何？

蔡：要不要用健康檢查做誘因，我認為是可以提供，因為對一般民眾來講，他會覺得他有所得，這還是會引起一些動機，不過後來有法律人士有反對，因為她們發現英國沒有這樣做，純粹要訴諸利他主義，不用利誘。有人問原住民她們以前對於抽血的感想為何，如果有人要跟收集血液基因資料，做面對面的交談，原住

民的反應是如果有健檢當然是需要，她們還是寧可有。雖然英國是不需要附加健檢就可以直接做，但是在台灣，從參加者、受訪者的觀點，她們還是會告訴你，如果有的話還是會很歡迎，她們會覺得有得到一點點好處，這一點是很有趣的。

江：這是 culture sensitivity 的議題。我想這會被人家評判的就是，如果要從比較經濟上領域去著手的話，要更小心。不然社會學者都是很有正義的，社會學者很容易就會感覺的，我相信是這樣子的。

蔡：並不反對訴諸「利他」，但這需要比較長的溝通，也許這種比較長的溝通，正是在台灣做這種社區調查研究所缺乏的，因為不願意花這個時間，這是有它經濟面的因素考量，如果告訴她順便幫她健檢，通常病人二話不說就來了，可是這個時候就不是訴諸於利它，就類似買賣。買賣在倫理層面的意義就不一樣了，這樣當然是比較不好，可是如果不這樣做，要花更大的成本，辦完說明會，結果還是沒有人要來參加。

#### 9. 您們認為這個計畫應該由整個生物醫學界一起來進行嗎？

陳：暫時還不容易，最大的缺點就是不能互相信任。若要所有人都來做，等做起來時，台灣已經失去在國際上的競爭力，已經沒有好處。現在就是要不要支持主事者、要幫助主事者，讓他能夠做的更好，帶動台灣的其他產業。

#### 10. 若一是由國家某人出面邀請成立一委員會，來做基因體資料庫，另一就是由中研院生醫所自己推動，這兩種方式醫界會比較偏好哪一種？

陳：中研院生醫所這個會成功，但另一個不會成功，以台灣現在這個模式做不起來。

蔡：可能不一定，中研院生醫所可能是因為有自己學術上的地位，或是說有基因體國家型計畫在支持。

陳：現在因為中央研究院可以拿到較多的經費，可以支援去做研究。

蔡：那是從基因體國家型計畫來的，他自己的組織其實是跟中研院無關的。所以很多學校也在申請。由誰來做？當然要一個學術上夠份量的人，然後能夠找到資源的人，這是一個關鍵。第二個問題，反而是監督委員會的機制，中研院的 IRB 其實剛成立沒多久，台灣的 IRB 跟所有倫理委員會的問題都很接近，不一定要德高望重的人，而是必須要知道什麼是研究、或是說 RESEARCH 要怎樣去保護這整套的機制。台灣不知道這個作法、這個程序，錯把馮京當馬涼，有點這個味道。英國它能夠有效率的在做這些事情，相信是因為有她民主的傳統，以及在立法院上討論的傳統跟技能，它們有英國最早成立的一個生命倫理中心，有這些針

對知道該怎麼做這些事情的，知道怎麼去做公共監督，有法律人、有政治人，知道什麼是一個民主程序，怎樣讓社會大眾去相信你，這是台灣學不來的，那是一個文化的深度。

11. 您剛剛提到整個 IRB 的運作意見，是社會學家可以接受的嗎？

蔡：可以。應該是要這樣。台灣應該暫時無法解決這個問題，在建置台灣 IRB 的作業準則時就有個辯論，是不是應該讓 IRB 的主任委員不應該是院長或是副院長或是主管級的人來擔任。為什麼要 IRB？為什麼要 RESEARCH？，因為你就是一個社會的監督，你就是要這些人來做，台灣的社會學者不曉得她們應該在這個機制裡面去扮演這麼重要的角色，監督審查時都很客氣。

12. 基因這種資訊，從每個人身上抽取出來的，事實上似乎不只是個人的資訊揭露，可能連他家人資訊也會被揭露，您認為在告知同意時，也需要得到他家人的同意嗎，還是他個人就可以決定？

蔡：這是有一些 debates。

陳：小孩的基因也不一定跟爸爸相同。

蔡：兩方面來看，第一、就是小孩被篩檢到有某方面的疾病，那表示父親有可能是這個病的帶原者(前提是如果他真是你的小孩)；另一方面，篩檢父親發現有某方面的疾病，那就同時表示兒女有一些風險，那這個風險對兒女來講有沒有意義？這就是你說為什麼基因檢測整個 BIOBANK 涉及到 DNA，它跟一般身體檢查這麼不一樣的地方，從父親到這個族群其實都有某種程度的意涵，所以這是必須要去處理的，因此在做這樣的 TESTING 上面，有一個所謂的 community concept 的概念。家族可不可以禁止個人去參加，這是一個很有趣的問題，有人會主張可以、有人會主張不可以。你可以從另外一個角度問，你要跟一個個體來徵詢，需不需要徵詢到他家人的意見，都是很有意思的，至少都是倫理學的問題。

陳：希望可以把這個想法給這方面的人員做參考，然後她們努力去解除這個問題、疑惑，最好還是不要把這一點列為是必要條件。而且若是捐獻條件時，就已經說明是捐贈或是有拿利益交換了，還會有這些問題存在嗎？(雙方交易協定達成)，就社會學家的立場來看呢？

胡：這是灰色地帶，現在法律也是隨著社會情況而做調整，訂出合適的法律，因為現在都訴諸利它，現在我們比較想知道是要告知到什麼程度。

13. 討論的目的是要把雙方的 concern 揭露出來。溝通完讓大家沒有疑慮，才能順理成章做下去。如果硬要執行，有可能會失去公信力。



陳：是的，所以妳們的存在也是很寶貴的。可以警惕主事者做的更謹慎小心。以我整體的了解而言，覺得這個對台灣真的是很重要的東西，以台灣的現況真的非常重要，因為我專門做基因的研究，所以我是覺得很重要，我覺得給中研院來做是很好，因為它可以網羅各個學校的研究人才，這是有公共效益的。所以不用怕這個東西只被幾個人專屬。

14. 最後請教，您認不認為我們基因的檢測資料可以置入新的 IC 健保晶片卡？合適嗎？在醫師的立場來看，是否合理？

陳：變成任何人(如醫院的醫生)只要查到你的健保卡，就可以看到你的基因資料。這是看個人的認知，願不願意把自己疾病的背景放到健保卡裡面。對醫生來說當然是好的，因為病患若不告訴醫生，醫生永遠也不知道，就怕醫生以外的人看到這個東西(資料)。

江：可不可以 LINK 在一起的問題，從醫生的立場來看，當然是資訊愈豐富愈好，但這涉及到基因的檢查也是一個昂貴的檢查，事實上雖然出發點是好，但是執行上若要放到健保卡裡面，因為我們有兩千多萬的人民，真的能夠放到健保卡的筆數也是很少，因為太貴了，一筆都要幾萬塊錢。另外一個問題就是保管的健保單位，有責任不能洩露給 THIRD PARTY，像是保險公司等，所以這個責任並不是在醫病關係，而是在把關的健保單位。

主：今天非常謝謝大家的撥冗參與也提供了非常寶貴的意見。謝謝大家！

## 肆、焦點團體討論

### 關注公眾

#### 一、會議資訊

研究計畫：台灣地區基因體意向調查與資料庫建置之規劃（Ⅲ）

協辦單位：中央研究院 人文社會科學中心暨調查研究專題中心

主持人：胡克威

座談會出席人員：徐XX、許XX、田XX、何XX、張XX、陳XX、許XX

座談會紀錄：彭鵬亮

日期：2006年09月27日

時間：7:00~9:00 pm

參與者條件：

1. 訪談對象：資訊傳播理論中與 agenda-setting 有關民眾，如基因普及科技知識的教育、政策執行的代理者（agent）、基因科技之監督者：
  - a. 國、高中老師
  - b. 中央政府中、下級公務員
  - c. 立法委員助理
  - d. 國內利益團體（如環保、消費、農會、工會）的成員
  - e. 文化與傳播界人士
2. 男女性別各半。

## 二、出席者資料與座位表

表 4-1：第三場焦點團體座位表及參與者資料簡介

主持人		
7. 許 x x 立委辦公室主任助理 女		1. 何 x x 立委辦公室助理 女
6. 陳 x x 公務人員(社會局) 男		2. 田 x x 表演藝術記者 男
5. 張 x x 雜誌記者 女		3. 許 x x 高中國文老師 女
4. 徐 x x 利益團體成員 男		

## 三、焦點訪談議程大綱

### (一)、簡介「台灣基因體意向調查」計畫

1. 獨立進行的計畫：與中研院其他的基因體計畫並無經費與行政上的關係
2. 國科會委託的計畫：
  - 多面向的調查，除面訪、電訪
  - 焦點不同的調查：高中生、一般民眾、與專家
3. 本年度計畫目標：主要對象是「關注公眾」，這是民意調查中重要的意見群體，有別於一般民眾。雖然不是意見領袖，也不是群眾中的活躍者與議題的創造者，然而卻是比較具有資訊汲取能力、對政策感到關心、對議題也比較容易有特定意見的公眾 (Almond 1950; Lippmann)。
4. 此次焦點團體訪談的目的：瞭解這一群體的人士對於基因科技與基因資料庫的想法與態度。此一題目固然與國人對於基因資料庫之態度有關，

但也涉及到國人對資訊保密與管理之看法。

## (二)、自我介紹

請與會者個別先做一簡單介紹 (不強迫說明職業)。並請說明過去的所學是否跟基因科技有相關? 在工作中是否有機會接觸到與基因科技相關的問題或事項?

## (三)、焦點訪談的議題

### A. 您所瞭解的基因資料庫.

- 是否曾經聽過「基因資料庫」? 您所認知/了解的「基因資料庫」是什麼?
- 若有聽過, 請說明您的認知與了解?
- 如果沒有聽過, 那您會認為這是什麼? 它的用途/作用/性質又會是什麼?
- 您知道英國已經有一個相似的基因資料庫的建置計畫嗎? 其他國家的情形?

### B. 對於 Taiwan Biobank 的瞭解

- 您有沒有聽說過台灣要推動建立一個「生物資料庫,(Taiwan Biobank)」?
- 沒有聽過或是聽過, 但不了解的人→ 您贊不贊成建立? 理由是?
- 聽過而且有點了解的人→ 您贊不贊成建立? 理由是?

### C. 資料庫的連結性

- 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?
- 您贊不贊成基因資料庫的資訊與警方犯罪紀錄相連結?

### D. 資料庫的使用

- 哪些人或機構可以使用基因資訊?
- 哪些人或機構分享基因資料庫所衍生的商業利益?

### E. 資訊的保密、管理、與監督

- 會不會擔心建立這樣的基因資料庫, 個人的隱私權會受影響?
- 您認為 參與者隱私保密的程度重不重要? 應該做到什麼程度?
  1. 決策及籌建過程之資訊透明公開?
  2. 資料庫的管理及使用受到監督

### F. 資料庫在地化

- 日前曾有發生過社會爭議, 您有聽說或了解嗎? 您覺得這個社會爭議有多大?
- 您認為「台灣生物資料庫」在資金之建立上與未來運行上應該是怎樣的模式?
- 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計畫?

## 四、焦點訪談摘錄

## 【主持人開場白】

各位好！在進行焦點團體訪談之前，先簡單的把我們這個計畫介紹給各位，也讓各位了解此次焦點團體訪談的目的，這邊已經寫出是台灣基因體意向調查計畫的一部份，過去已進行了大概兩到三年。在過去，我們曾經進行面訪調查也進行大概八到九次左右的電話訪問調查。過去兩年之內針對全國一般民眾做了一些面訪調查和電訪調查，電訪加上面訪有大概一萬多人曾經接受過我們的調查。這是一個學術性的調查研究計畫，跟中研院的基因體計畫沒有經費上的瓜葛，也沒有行政上的關係，所以必須在這邊澄清。有人可能以為這是中研院基因體計畫下面的一個項目，會跟其他的基因體計畫有關聯，我必須鄭重澄清這是完全獨立的。

這是國科會委託的一個計畫，我們過去訪問的對象，主要都是一般民眾，調查了解一般民眾對於基因的意見、願不願意消費基因產品、對於基因科技的態度、對於基因資料庫的意見等。去年暑假時，曾經對五百位左右的高中生做過調查，今年暑假開始對國內基因科學方面的專家進行郵寄問卷的調查。今年最主要的計畫目標是希望把研究的對象擺在一個所謂關注公眾，不是一般民眾，雖然他不一定是所謂的意見領袖，也不一定是議題創造者，但它們在資訊上是比較有吸取能力，對政策也比較關心，對議題也比較容易有特定意見。

所以，我們試圖去了解該群體對這個議題的意見，這一次我們把焦點放在基因資料庫上，等一下就開始進行有關基因資料庫的討論，各位手上有題綱，我對這個計畫的介紹先到此，假如各位有問題，我可以先在這邊回答，假如沒有問題的話，我們就是開始進行，有沒有什麼意見或問題，現在可以在這邊提出來？

7：這跟衛生署推動的台灣的基因體計畫資料庫沒有相關？

主：沒有關係，這是純粹國科會委託的一個調查計畫，雖然是接受國科會委託，但是我們怎麼寫、怎麼探討，不受到任何政治方面關聯，或說完全是純粹從學術方面的角度來看。還有沒有其他意見或問題，假如沒有的話可不可以先請許小姐這邊開始自我介紹一下。我先要自我介紹，我的名字叫做胡克威，在中研院調查研究中心，擔任助研究員，我們中心跟其他所不太一樣的地方是我們開宗明義的進行調查方面的研究，所謂調查方面的研究，有些做的是一般樣本調查，有人做電訪，有人做面訪調查，有人做焦點團體。我們今天做的這個焦點團體訪談也是調查的一種，有些人稱之為質化的研究方法，這是我的研究興趣之一，我想我的介紹到此，再來請許小姐先開始。

## 【參與者自我介紹；依發言順序紀錄】

7：我本身並不是學科學，我是學政治的，因為工作關係，我開始去接觸這個部份，所以我最早的時候是在金發會開始接觸到生物科技，才開始接觸到幹細胞的

研究，我才會開始就是會很關心，整個政府在推動這方面的研究，包括就是法案的計算，我就開始比較瞭解這些，但我比較關心的會是，對於個人資訊的保護，還有就是說國家在推動這個預算，是以人民為出發點，還是說以研究個人的，那麼對於這些收集，對於整個民眾一些資料的保護，還有整個會不會回饋到這個族群。事實上，據我的了解，以台灣的基因來講，就是說在跟中國大陸來講，比較對不起原住民，而原住民相對在我們社會比較弱勢，對這方面比較沒有概念，我那時候是比較關心這件事。關心這個議題大概六年的時間。

6：大家好，因為我本身所學的跟現在工作領域，大概是在社會福利方面的領域，所以學過的大概是跟社會科學的東西，對生物科技的東西並沒有太深入的了解。我現在在社會局上班，主要從事社會福利這方面的業務。

5：大家好，我姓張，本身是研究所學的醫療社會學，然後，現在是雜誌副主編，會接觸到這個大部分都是因為議題，我們關心的就是說，對於個人、對於整個社會，它有怎麼樣的影響，接觸雜誌工作大概七年。

4：大家好我姓徐，我對這行算是蠻專業的，自己也十分了解，基因科技幾乎是天天在接觸或處理的事情。我這邊仔細提兩點意見，大概是兩個方向，第一個你剛剛沒講到基因體計畫，這個叫台灣生物資料庫，這個用的名詞其實我們都知道在學界有一些爭議，但是我們先不管這個名詞，我們大概只有一個 concern 從協會或從一些 NGO 的觀點來看，如果這個調查不會去 link 每一個人，就是每一個提供血液樣本的人，它不需要去揭露它的個人資料的話，其實大家會樂觀其成，那如果將來會從這個資料找到這個個體，或者是某某人的話，那不只我們反對，大概大家都會反對。

主：我們現在區分一下，我們這個調查計畫，跟你剛剛講的，我不知道你剛剛講得，完全是跟那個計畫無關的。

4：那本身這個計畫不做了我們不就是白做了？

主：這沒什麼白做不白做的問題，因為我們基本上就是在研究這個，在台灣有這個計畫推動，為什麼有人贊成，為什麼有人反對，贊成理由是什麼，反對的理由是什麼。

4：所以說你這個計畫並不是那個計畫的一個先導計畫？

主：完全不是，跟那個一點關係都沒有。

4：抱歉，我可能有誤會，我以為是屬於類似的，這樣子的話就回答我剛剛第二個問題，我覺得就是說，是不是在資金的來源，還有屬不屬於優先推動，我會覺得對那個計畫是不公平的，因為台灣有許多的大小計畫的推動，並沒有經過這些

所謂的社會參與，我同意社會參與是一個很重要的議題，可是要的話就應該是都做，比如說以前在做的國家型計劃，從農業、醫藥什麼的，沒有一個有經過一個這個工作意見的蒐集在資金的分配上。所以說，應該單獨的去苛刻對待這個計劃或者說我們台灣的科研計劃，大計劃的形成確實在資金上有爭議的地方，可是如果要的話，應該全部都去經過所謂的公共參與，不應該只挑一、二個計劃而已，所以說最後這個議題，我是比較同情他們。

3：各位好，我姓許，我的工作是在高中任教，教的是國文科，所以事實上跟這種科學方面的東西，已經很久很久沒有直接接觸了，所以對學術方面的了解，也幾乎是沒有，對基因這個議題從一般課後書籍裡面就如同一般的興趣，今天來本來是以為是一個座談會，可以讓我對這方面多加了解，就剛看到這些題目之後，忽然發現~哇~一下子不曉得要問什麼東西。

主：沒關係、沒關係，這是質化研究的一部分，因為我們也會面臨到社會裡面，事實上很多人，根據我的了解，對於基因科技，國人大概百分之七、八十以上說都不太了解，甚至完全不了解，這是一個很正常的，就是因為不了解，我們反而想知道說到底有什麼樣的機會、經過怎麼樣的過程，會增加對它的了解。

2：大家好，我姓田，我是理工背景的，但是現在從事比較偏向藝文的評論，然後對基因資料庫，或這些也是從科學雜誌上所了解，幹細胞這些東西，但是其實並沒有很深入，大概是這樣。

1：我是何xx，現在是政治工作者，而我學的是數學科，對啊，其實是不務正業到極點，不過因為我比較關心的是生物科技這個可能是生技這邊的東西，那基因這個部分有涉列一點點，但是這個資料庫沒那麼了解，對，今天本來也是以為是一個座談會，比較多人的座談會。

#### 【主持人說明】

主：我想讓我先把我所了解的焦點團體訪談再次說明一下，英文叫做 Focus group，它是調查方式的一種，也就是像剛剛所講的，我們一般在生活裡面，都會碰到各式各樣的人。調查研究問一個議題時，很多人是剎那之間碰到那個題目而不知道怎麼回答，甚至可能就不知道，而問卷調查其實有很多限制，把答案都限定在幾個上面，受訪者一定要去回答 a 或 b 或 c，這樣的意見都是死的，好像就限定在哪幾個類別上，焦點團體訪談有一個好處就是可以幫助我們，研究人了解到底有哪些概念，真正對一般人的意義是什麼，除了這些概念，她們對於這些東西的了解可能又有什麼不一樣，可以讓我們研究人員增加對這方面有更深入的了解，所以它基本是一種調查方式，跟各位想像中所謂的座談是不太一樣的，但即使這樣子，我想也請許小姐跟田先生、陳先生不要覺得好像自己沒辦法不了解，因為我們也需要就是了解一般人對這些議題的態度是怎樣。

【依參與者發言順序紀錄】

A. 有沒有聽過所謂的基因資料庫，英文叫做 genetic database 或者 databank，有聽過嗎？了解嗎？

4：這裡面為什麼沒有放一個所謂的台灣族群或人類，以台灣基因資料庫，裡面有加一個人類或者是族群，但你說的基因 bank 或者是 database，仰賴是……？

主：應該是這樣講，就是說 population base genetic biobank，genetic database population base 就是以人類為主的，不是說以生物樣本，雖然人是生物的一種，但是我們這邊所針對的是人類。

7：因為我剛開始會質疑那個題目是因為剛好衛生署有在推台灣基因資料庫，就是跟這個名稱都一樣，而且這中間中研院也有參與，所以我終於知道說，我才會覺得說，這是不是跟那個資料庫是有相關的工作這樣子。

主：所以你最主要是從工作的關係接觸到衛生署那邊的一些資訊，了解到這個是國內想推動的幾個重要的計畫？

7：除了中研院的基因體，國家型計畫以外，我知道衛生署還有一個台灣基因體資料庫，那這個部分，我是比較看說，他把一些民間的、私人的公司都讓他參與，並不是很純粹的就是說只有科學的研究，所以我比較擔心的是說這樣，因為這樣真的有提到說，英國裡面有一個類似的計畫，我記得好像是瑞典還是瑞士他也有，可是好像也是會引起民眾對於他的個人資訊的保護，因為這個基因其實你做的研究，以後會直接用在那個人的身上不會改，會對那個整個族群的影響非常的大。

主：那你所了解說影響很大是到底有多大？

7：嗯，包括就是說，因為會運用在疾病的治療上面，那如果說在不知情被利用的時候，我不知道後果會怎樣，有沒有可能不會，而且我們現在一般大家會普遍認為說尤其是像罕見疾病的患者一直都認為就是說，出問題很多都出在基因，而這基因會解決他們很多的疾病，是不是這麼單純，或者只是那些研究者和釋放一些給民眾誤導的觀念？

3：我並沒有聽過這個詞，我在猜他是不是像，就是一般人有一些家族遺傳的疾病，DNA 裡面有問題，然後就把這些基因研究的結果，收錄在一個資料庫裡面，做為一個也許是了解疾病，也許是可以改善某一段，裡面的某一段不好的基因的方式。

2：我是沒有聽過，但我總覺得他就是變成就是他主要就是，比如說一個記載著每一個不同基因的序號，會影響到怎樣的特徵，就是說，生物上各種不同屬於個



人的特質的部分，當然他的好處也許說，你可以去再製造一個器官，或者是再製一個你損壞掉的器官可以替換，所以，我覺得就是說，他可能會複製器官或者說複製人這些東西有關，對，就是會直接這樣。資料庫可能是記載基因的特徵，對，然後可能是，未來也許有，但是目前還不曉得。

4：我想他們做的這個當初最早的研究，希望能透過這個短暫的多蒐集我們更多的或族群的一些遺傳資訊，幫我們去了解更多的最基本的從所謂健康到更多的社會或行為上做一些研究，事實上，我們都可能可以知道，現在有許多遺傳性的疾病，我們在胎兒階段就可以篩選、偵測，對我們其實是有滿大的一個幫助，對許許多多人，我們像很多那種嚴重的遺傳疾病，我們在早期就可以偵測、診斷，把他排除掉，那這些東西，我相信在我們的孫子那一代的時候，因為大家都還很年輕，可能要等到孫子那一代的時候，小孩生出來，醫生給你的手冊，就會建議你的孫子，他可以吸煙，但是最好不要喝酒，吃檳榔沒有問題，然後事實上，我們知道現在在美國有許多的那個所謂的高度的這個遺傳跡象，而且家族裡面其實超過七層以上，他們會建議你在過了生殖年以後，先儲存以防萬一，因為你會發生的機會的機率相當高，那諸如此類，其實都建立在我們所謂的這個基礎上。

我們相信台灣的這個 population 一定跟國外的資訊有些不太一樣，我們現在大量用國外資訊，那勢必將來，我們要發展我們自己的藥，事實上我們現在吃的所有西藥，大家吃的很過癮，其實我們知道的西藥，其實很多的藥物，對你有效，可能對我沒效，對他有效，對她不一定有效，所以說將來可能都是醫療客製化，就是我根據你的遺傳特質，然後發展你的樣品，事實上，台大醫院已經做的算是滿成功的，他會在早期就知道你適不適合我們常用的這三種藥劑會不會有效，因為他也是從這個基因型，因為每一個藥物，並不是對所有人有效，我在想我們的孫子的時候，那時候去 7-11 的時候，跟我們現在所想的不一樣，那個時候可能是 7-11 可能是比如說，五十排貨架，然後你會先自己唾液抹一下，知道我是第二十八型的基因型，我就去二十八排拿，裡面的麵包、牛奶、可樂都是適合我的，那你是第三十六型的，就去第三十六型的貨架，那裡面所有的生力麵、麵包，什麼都是幫你調好，適合你的，那我相信這些東西在科學的研究上，一定會對我們有些幫助，但是，我還是一個 concern 就是他不可以直接在現階段連接到個人，如果說我們在台灣的民眾，大家願意捐出他的這個所謂的樣本，這個樣本其實很簡單，包括口腔抹一下，裡面就會有無數的細胞讓我們去做，但是不可以讓我去填寫什麼名字，住在哪裡，那這個東西可以讓我先做一些基礎的東西，但是這裡頭的話，其實主持人在議題大綱第七類的問題可能就會有一些在邏輯上的，我不知道怎麼去講，事實上，你沒有辦法連接我們的健保資料庫，也沒有辦法連接犯罪資料庫。

主：這個議題即使在英國也被拿出來討論，在英國的調查也被拿出來討論過。

4：對，因為在冰島，它們是會用真實身分，所以你可以說你可以去連結，今天你不是真實身分，我的這個資料，是一個代碼，我只能去查其他的資料，我不知

道要查哪一筆。

主：我個人的了解就是現在好多國家都要推動，最先大概是冰島在推動，冰島幾乎是整個國家，在二十二、三萬左右的人口，全部都放在基因資料庫裡面，但他的例子已經是爭議性很大，英國現在也是準備在推動這個，而且他可能被認為是推動這種資料庫典範的國家，好多國家要做類似的計劃，都跑到英國去學習，英國我了解也是大概三十到五十萬的人口要納入基因資料庫的計劃中，日本也準備要做，也大概是二、三十萬人，新加坡是準備把全島的人口也大概都擺進去，為什麼大家都想去做這個，像徐xx所提到的，就是他等於是個人化醫療的一個先趨。在過去，由於這些藥物，不是針對每個人的特性，他只是針對一般的患者，所以可能就是在藥效就沒有那麼有效，但是經過基因資料庫的建立，學者做各方面各樣的研究，然後有很大的群體，讓你去比對各種病的產生，可能會對於這個個人化的醫療起一個帶頭作用，在藥物學上可能產生重大的革命，這是我們所了解到基因資料庫是這樣子的。

**B.在過去這段時間，各位有沒有聽說過台灣要推動一個 Taiwan Biobank(台灣生物資料庫)？**

1：我可不可以想一下上一題的意見。因為我知道基因資料庫是從英國的那邊在做相關的基因體研究，那在之前他們全英國產生一個比較大的倫理學上面的討論，其實我們因為基因研究，所以說可以造福地方醫學，或者是說一些罕見疾病，就是他們的治療，他們那時候有一個比較大的爭議是說，擔心的是基因的研究被反推回去，變成一種篩選，我舉個例子，比如說一般常提到會有訂作新生兒這樣的狀況，我想要他是什麼樣的人，包括性格，搞不好都可以訂做，第二個是說，如果要跟犯罪資料庫連結，會擔心是不是會產生潛在罪犯，如果最後我們真的發現有犯罪基因，那是不是就可以把他列管，或者是說觀察，這會有人權上的問題，第三個也是跟權利有關的，關於應徵工作時，可不可能因為我有某種不良基因，因而拒絕我去工作，第四個是會造成我們現在保險制度的部分，我們現在可能是以性別、年齡還有已經檢查出來的疾病來做你的保費計算，那以後有沒有可能是說，我的基因素質比較差，所以我的保費比較高，這個在英國的討論是比較多的，這個可能就是提供給大家做參考。

6：其實我想在這邊加點話，我想剛聽到的基因資料庫的部分，因為我認識可能是從那個報導內容複製羊、複製雞的東西衍生過來的，那當然著重在於健康與醫療方面部分，那我著重是以後的行為模式是不是也可以複製，比如那個基因也是可以去影響我們的行為模式，如果是的話我覺得那個就滿值得去整理值得討論的，因為可以複製的話，那我就可以完全什麼事都可以甚至預測或控制，控制我需要什麼樣的人，需要這個社會怎樣的一個模式。

1：包括據說會有多一點、少一點的神經傳導素或是賀爾蒙這部分這是有可能的。

5：除了剛剛各位講的，因為我們的工作性質比較多變的，剛剛講的冰島這件事是已經有三分之一的人口在做，那我至少畢竟看到的是英國的一篇報導，說在哈佛他們已經有一個學者，已經把他個人的基因序列放到網路上，然後他希望大家都能共襄勝舉去做這件事情，當然他在醫療上的運用，就剛徐 XX 所講到的，確實臨床上有一個例子，就是說在肺癌的基因裡面，東方和西方人對現在標靶的藥物是不一樣的、敏感性不同，所以他在台灣推展的時候，可是他在國外，因為他的敏感性不同，所以治療的效果，也是不一樣，他就會發現說，那整個藥物的市場，他推的方向就完全不一樣，那確實就是說，將來已經可以這樣解碼的話，其實現在大部分就是說比方你現在高血壓被發現了，而你的基因上面是跟高血壓有關的，那幾個基因有出了問題，現在至少在健康醫療上面，是一直在往前跑，我可不可以事先矯正，可是我們至少到現在目前為止，都會討論到後天的優勢，也是說環境的這件事情，是不是還有一些能夠作用的，當然如果說我們要把它推到優生學這一塊的話，是不是以後就可以有個美麗新世界，我覺得這個東西可以在，在繼續爭議要後續很多討論的。

主：我想了解一下各位在來之前有沒有聽過台灣生物資料庫，許小姐是一開始就知道這件事情，徐先生也是知道的。何小姐跟張小姐有聽過但是不曉得內容。田先生完全是沒聽過。

主：今年年初時，像是中國時報、聯合報，大概都有一些讀者投書，有一些文章有特別講到中研院有一個計劃，好像是在花蓮那邊的原住民部落去做，結果發現好像有些學者違反了一些醫療資訊倫理方面的東西，然後就叫原住民捐血，但事實上拿來做基因資料庫，但這些資訊沒有人知道。在民主社會裡面，時常在這種議題裡面出現的一種情形，就是這些議題對大家都沒有太大的直接關係時，好像一般的民眾支持率都還滿高的，過去二年做的調查發覺你問他贊不贊成這個基因資料庫的話，一般民眾都普遍贊成，贊成的支持度都還滿高的，但事實上很多人對這種東西也不太清楚，我想這是我要做的一個焦點團體訪談一個滿重要的原因。

## B. 您贊成這個基因資料庫的建置嗎？理由是？

6：我會看他的用途，比如說，剛那個用途可能在有些罕見疾病上的改變或什麼的，那個部分我就會贊成，那如果整個已經延伸到一個複製一個人，複製理想中的一個人，改變整個行為和模式或是我們社會或環境，那我覺得社會是否已經準備好面對那樣的環境，所以我是看他使用的用途，來決定我是不是要贊成。

1：我可以請問一下，這個生物資料庫跟剛剛講的基因體資料庫是一樣的意思嗎？我會贊成。

7：因為我之前有接觸過一些也是生物科技的，他們告訴我說在台灣這樣一個小島的那個那個生物多樣性來講是非常的多，因為我們也去破壞的很多，所以他們

一直希望說，我們能夠建立一個台灣生物的資料庫，所以就像剛剛講的，會認為說我們在建立資料庫以後作生物科技的藥物研究或什麼的，所以我是覺得說可能是因為這樣，所以在受訪的時候，是會覺得很不錯。

主：田先生或者是許小姐現在對這個資料庫所知道的資訊，可能已經比一般問卷裡面的受訪者知道的多，你們會贊成嗎？

2：所以等於算是嗯~~~人類的基因資料庫？

主：對！

2：是匿名的還是不匿名的？

主：假如是指資料庫的話，應該是個匿名至少是一個原則性的東西，儘管資訊也有可能外洩，這我們不知道，但是匿名就是他的一個原則。

### C. 資料庫的連結性問題

主：我覺得陳先生的意見，似乎是說他贊成他的成立，但是假如說他的用途，是用來複製人類的話，那他不贊成，如果說是用來醫學研究的話是滿贊成的。

2：我覺得有一點模糊的是，不知道他的用途是什麼，另外一方面是覺得，如果他只是抽樣，跟你這個人完全沒有連結的話，那倒也無所謂，但是如果都沒有連結的話，那幹嘛要做這個資料庫，就會有這樣子的疑問。

4：嗯，如果連結的話，不盜領個人身分的話，其實我還是傾向贊成，但是我會非常反對在一開始的時候暴露個人的身分，我的想法是拿出樣品出來，問所謂的漢族關係，問住在都市還是住在鄉村，問有沒有兄弟姐妹或者是父母活到幾歲，諸如此類的，我覺得可以的話，我覺得有些東西應該給他，否則它沒辦法做，對，不過，他要問我是徐 XX 的話，其實不要說台灣，全世界的資料都沒有所謂的保密不保密，十年後，國會通過所謂的資訊公開法，十年前所做的東西，全部都要公開。

1：：嗯，我有一個疑問，就是關於匿名或連結性這個部份，就算他可能不是追到我，可是如果說在這之後，要測一個人的 DNA，就像剛徐 XX 有說，我到便利商店，我就讓大家分析一下，我是覺得對我來講每個人都有自己的基因特徵，而我是認為，連我自己的基因特徵都不願意去讓別人知道，那在這個時候上談應用，我覺得有點奇怪。

4：這一點還好，就是說，我們現在隨時都在被 Watch，我們隨時都已經在洩露資訊或身分，我的意思是，不是有計畫的去收集，事實上我們一天的行蹤，你只

要帶著行動電話裡面沒有關機，事實上他就知道。

1：我現在想到不是被 watch 的問題，而是像我剛剛說，我比較擔心被反推被反回來用。

4：不會被反推回來的理由是，我們的資訊太大，比如今天你去按一個指紋，我們覺得指紋夠意思了吧，我要這個指紋的時候，比如我姓徐，這個指紋去分析，分析到一百年，他沒辦法從這個指紋，分析到我這個資訊，這個沒有辦法，你今天按一個指紋，你按一個指紋給我，假如我不知道這屬於你，我不可能知道你是何 XX，所以說我們今天給他一個所謂的細胞樣本的話，理論上，他要知道我是誰的機率是相當的低，他要花很多很多的成本跟時間。

主：我想說可能更重要的意義在於，從這邊之後產生社會的區隔，然後形成工作上或者是保險公司這樣子的影響。

1：跑出來一個新的社會階級。

4：事實上，我會比較覺得就是幾位講的都是所謂的顧慮，都是在這個所謂的新的社會階級或階層，其實我們從另外一個層次來看，科學永遠都是會發生一些沒辦法想到的事情，然後我們就會無限恐懼。我們並不會去批判我們現有已經有的這些科技，其實已經有的科技是無限的，舉幾個例子，這裡有一個統計，我找不到出處，或許你們可以提供答案，從這個汽車發明之後，死於車禍的人數或是死於交通工具大於歷史上所戰爭的總人數，我們天天譴責戰爭，戰爭是邪惡的，沒有人會去譴責汽車，像我們現在這個所謂的試管嬰兒，其實我們是堅決的贊成所謂每一個的個體有生小孩的權利，可是從人類進化的角度來看，他是一半一半的。其實我們知道許許多多的流產，我們知道其實流產一半以上，一半以上被解釋他的胎兒有遺傳上的缺陷，所以我們會選擇排斥掉他，我們現在會用很多很多的高科技，想辦法讓這些，不管有沒有缺陷，只要他有希望就感恩的留下來。...我並不是反批判，這是兩難啦，因為有的時候個人的利益是會跟族群的利益相衝突的。

5：那我可以從另外一個角度來看，不管是公共衛生或者是社會學的基礎，我們就是需要一些人出來去做這件事情，然後他要去蒐集很多人的資料，才有辦法去口述出來一些資料的樣態，那就比方說，台灣早期公共衛生在討論烏腳病這件事，那他們就會去調查西部的鄉下，為什麼他們會停水，然後去喝井水，然後歸納出來這些，然後去改善這些生活條件，所以他應該從另外一個角度來說，應該是說，如果他是基於一個充分告知，然後再去取得同意，告訴你說，我只限於這樣子的使用，當然我們先不要說他有惡意使用情況的狀況下，他在做這些事情的時候，歸納出來的研究成果，可以改善你的生活，其實公共衛生本來就是這樣衍生出來的，那台灣本來就有很多優秀的研究，比方肝癌的研究、或者是說我們剛

講的烏腳病的研究、癌症的特別研究，比方說鼻咽癌的這種事情，這是需要這些 DATA 才有辦法建立的，所以，我的前提在於說你要充分的告知，不是說，就像說之前在吵說，你去到原住民部落，去抽了他的血，才告訴你說原住民的人都是因為喝酒，他們對於酒精有一種特異性，所以他們酒精中毒的人特別多，或者是說因為這樣子，他們中風的人也特別多。

主：所以你的意思是你其實是贊成，它是可以成立的？

5：但是前提是有充分的告知，有契約的形成，就是說這件事情是可以在經過充分討論有充分的告知下取得同意的。

主：以我的了解，有一些人權團體，那他們的立場是，基本根本就不應該成立這個基因資料庫。

5：那要看你的前提囉，我覺得，他是站在可以改善某一些狀況的時候，我是贊成的，那我也可以說，當他到我面前的時候，我也是可以拒絕，就是說經過你的討論，你的目的跟我所想的目的，跟我覺得不是那麼適當的時候，我是可以拒絕的。

3：我想請問一下，這個資料庫是強制性的嗎？還是只是抽樣性的？

主：應該不是強制性。

4：現在台灣的社會不必要擔心會有什麼強制性的政策。

3：那如果他們沒有強制性的要求，他後續要跟健保局的紀錄或是警方的紀錄相連結，這個部分的話就沒有辦法全面的做。

主：但是有跟健保局紀錄相連的話，我的了解是跟健保局相連的話，他的用途會更大，因為從健保記錄可以得到各種曾經看過什麼病、醫生開怎麼樣的藥、怎樣的診治方式，這些都可以跟基因資料連在一起，研究用途就大很多。

3：它是單向連結還是雙向的？是從你的過去記錄裡面資料來做分析，或者是說警方和健保局也可以跟這個資料庫要東西？

主：像剛張小姐的講法比較像就是英國 BIOBANK 中所提的充分的告知，英文叫做 INFORMED CONSENT，每個捐贈基因的人，都應該要有一個知情同意權。但這事對一般人來講的話，實在是沒有太多時間一條一條規定慢慢去看，你想想看，我們申辦信用卡有一大堆的條款在那邊，我們也沒時間一條一條的去看，但是最後我們還是簽了名。

5：就連結性這個問題，個人可以擁有的絕對同議會反對的權力很大嗎？

4：所以這個就回到原先講的自願性問題，如果一開始你就是自願性的參加就不會有太多後面衍生的問題。

#### D.資料庫的使用；E.資訊的保密、管理與監督

1：現在是全民健保制度，其實健保局可以做的更多，但是她們並沒有做，她們在做的時候都是選擇性的。資料的連結性連不連不是重點，重點是連過去要做什麼？什麼人或什麼樣的機構有權使用？這應該是現在一直在爭議的。還有商業利益的分配問題也是爭議所在。

7：我會比較質疑的是，因為現在我們會讓很多人權團體的介入的問題就在於說，他是政府補助的一種計畫他去進行採樣，但是這些他都沒有向大眾說明解釋。這就回歸到何小姐所說的健保局的資料庫，他是全民的，可是問題就是說裡面很多衛生醫療的資料都是給了國家衛生研究院在販賣的。

3：如果是限於醫療用途的話，我不反對，但如果牽涉到其他的法律跟道德的問題的時候，就會比較有意見，會擔心說個人的隱私是否會受到侵害或是被拿作為商業使用。但是我想回到另外一個角度，每個人都想知道自己未來會怎樣，現在有新的足紋檢測，小孩一生出來就可以去做分析檢測性向等等之類的，我想知道的是這個基因資料庫將來建置之後，有沒有任何管道可以讓我知道我自己的未來會怎樣，而且這個東西只有我可以知道，或是其他人知道也無所謂就像是星座血型，那那些資料是如何出來的？因為很多人都會有興趣知道的。

4：其實做什麼事都會有附加利益與風險的，這是我們短期內無法改變的。

1：我現在擔心的是，若前提下以理想性來說，你有充分告知且把整個程序都弄好，我當然可以。但是台灣現在資料庫的使用有沒有相關法令？

主：假如你把英國 biobank 當作一個規範的話，再來看台灣這個，可能落差會較大，在資訊的揭露上差很多。

3：這樣的資料庫聽起來好像沒有法源，如果不是由國家來做的話，一般的藥廠如果成立這樣的資料庫，有沒有違法？有沒有法律上的問題？

主：這個問題我不能回答。

3：如果一般藥廠假設沒有法律問題，因為大家都還沒接觸到這個領域，那一般藥廠可以做...

4：現在美國有很多在做，法律沒有禁止。

3：我的意思就是說一般的商業行為都可以做，那題網上所問到的哪些人或機構可以來分享，這好像有點矛盾…？

主：商業機構的利益分享可能是跟捐贈者之間有一個契約關係。

1：藥廠的資料會從醫院來，這可能會牽扯的更複雜了。

7：我比較擔心的是從法源上來看，現在沒有法源可管的時候，到時候基因資訊如果留到國外去，對我們國家是好還是壞？我們有沒有辦法去限制？包括健保的醫療紀錄，健保的資料庫是屬於全民的還是健保局的？健保局從來沒有問過我們全民是否健保局資料庫的資料可以授權給國家衛生研究院去賣錢，雖然有一些使用限制但是你還是可以得到這些資料。

F.目前來看資料庫的後續建置經費不是由衛生署就是由國科會，我們在進行此調查研究計畫時，也曾經問過一些學者贊不贊成推動這個計畫，有些人贊成也有些人認為重要但是不應該優先推動，因為該計畫的經費龐大，您認為『台灣生物資料庫』在資金之建立上與未來運行上應該是怎樣的模式？

1：我稍微先說明一下，這個部分我還沒有想的很透徹啦，因為我現在正在關心台灣的生技產業，就我接觸衛生機構跟經建部門的經驗來說，兩邊是滿對立的，相對起來我們的衛生機構相對保守，衛生機構反而會顧慮比較多，但經建部門為什麼會把它弄成國家型的計畫，因為這可能是台灣既 IC 半導體之後，可能會有一個新的科技產業，經濟發展在促成這樣的東西，之後可以營利有商業利益，那這個東西你說好不好，這個可能就是看你從什麼立場來看。事實上現在兩邊還是在拉鋸，更何況各個學校各個學院、各個財團法人等等，有的是站在廠商的觀念，所以怎樣的模式比較好，其實現在大家都在想，有沒有什麼辦法可以同是解決現在社會上面產生的爭議，可以納入民眾跟輿論的想法更妥善的運用，但是現在對她們來說可能拼經濟是更重大的一個方向，這個部分我暫時沒辦法提出一些想法。

7：其實我以衛生署台灣基因資料庫來講，我比較擔心是這個東西你是不是真的有去做，最後的執行的單位很讓人質疑(公開招標的方式去做)，做的結果如何？以後對資料的保護呢，如何做日後的妥善評估？以後研究的利益是屬於誰？這都是國家出的錢，但是你給了一個社團(私人公司)來執行，這些我們都完全沒辦法知道，而淺現在國家預算書的編列是愈來愈簡陋了。所以我們實在很難信任政府跟相關執行單位。



6：我以一個民眾的角度來看，如果是用公預算的話，那我納稅人的錢的用途是在做什麼？國家花這些錢去做這些東西對我的意義是什麼？國家要用人民的錢要告訴我要說服我，那如果是私人預算支出，那我可以選擇我個人要不要消費，但這也牽涉到保密的問題，因為現在這個計畫並沒有告訴我它要如何做，所以並沒有說服我去贊成它的建置。

2：我剛剛在要不要建置生物資料庫的問題時候，就覺得如果它填的是你的人格特質，比方說你是漢族，那我是贊成的，但如果是會連結到你的身分證字號或醫療記錄或警方紀錄，那我是反對的，就會永遠都跟我掛上了。

4：在美國的作法是透過一組身分的轉換來做連結，一樣可以達到連結的效果。不連結的話很多研究就做不下去了。而國家型計畫的規模大小(經費多寡)恐怕也要說明清楚，因為也會影響大家(民眾)的參與意願。

### 【意見總結】

1：立法來講我可能還是比較傾向反對，第一個沒有法源這件事對我來說是很嚴重的，再來是他處理的程序還有它的使用方式，包括它的監控周延性，他可能牽涉到整個社會可能影響到我的生活方式，我比較希望有一個明確的規範出來，再來討論說要不要連結，要做到什麼程度，這些是必須被揭露被討論的。

2：我個人是反對的，包括說環境的不成熟，對它的未來完全不曉得，我個人現在是反對的，但是以後如果大家都願意做、願意參加的話也知道有既得利益的話，也許未來環境成熟了、各種狀況明確了，我會同意。

3：我倒是覺得這件事情是可以做的，但是這裡邊並沒有告訴我由誰來做、什麼時候做以及如何做，但是以這件對基因的研究，對基因的採樣需要達到一定的統計數據的話，我會認為是可以做的。

4：我想還有很多細節沒有釐清，我想我比較難回答。

5：我是比較保守啦，因為國家計畫都沒有告訴我們什麼，它就在推動了，但是我覺得還是可以做，但是你要告訴我為什麼你要做，你做的這件事情將來會導向什麼，這個其實是一個國家要告訴它的人民的，是一個國家在推一個重大計畫時該做的事情。然後它的在地化以及它的資金這件事情，我覺得這個社會有爭議是對的，你才知道說憑什麼你這個計畫要優先推動，它的目的是什麼？它的基礎建設做好了嗎？其他資源你的基礎研究做對了嗎？國家有這些人才嗎，有沒有這些該有的條件了，你在來告訴我你要不要優先推動，如果沒有的話，我問什麼要同意。你要告訴我這些東西你做到什麼程度什麼階段了，你必須先告訴我 WHY，我才能去判斷我要或是不要。

6：其實我會相信一個政策開始的立意出發點是好的，它是想改善人類的生活，但是牽涉到人的時候就會出現很多複雜性，所以我還缺乏被說服的立意。

7：我知道站在國家的立場來看當然搶先去做有它的優勢存在，我也不反對要搶先去做，但是你要先做的之前，你的資訊是不是應該要透明化，你從來沒有想說先去做一些法源的制定或是基礎的措施，包括你如何去監督你如何描述出來讓大眾知道。結果你卻是讓他先成為一個事實了然後發生問題爭議了，你才說你要立法你要溝通，就像我們的健保 IC 卡資料外洩事件。所以我對政府不信任，所以我會反對。

主：我想今天很謝謝大家來參與這次的焦點團體訪談，謝謝大家！

## 伍、焦點團體(專家學者)座談

### ELSI 相關學者等人士

#### 一、會議摘錄

---

時間：	2006 年 09 月 29 日
地點：	台北市研究院路二段 128 號 ○○○會議室
主辦單位：	台灣地區基因體意向調查與資料庫建置之規劃(III) 計畫小組
出席者：	傅祖壇 計畫主持人 胡克威 共同主持人 沈志陽 中研院生醫所 副研究員 戴華 政治大學哲學系教授 楊文山 中研院社會所 研究員 廖培姍 中研院調研中心 助研究員

---

( 輔以 2006 年專家學者郵寄問卷調查初步結果：投影片呈現 )

計畫主持人(PI)：此次的郵寄問卷結果跟我們原先預設的結果不太一樣，原以為相關領域的專家學者應該會比較了解，但其實並沒有。現在我就將本計畫郵寄問卷的初步結果藉由投影片進行簡單說明。

略……【郵寄問卷調查相關結果，請見本報告其他章節內容】

PI：此次郵寄問卷對象都可算是國內的菁英人士，但結果發現仍有約莫七成的菁英人士對於「台灣生物資料庫」是沒有聽過，或是聽過但不了解的。

沈：我想這些菁英人士在問題回答「了解」的背後意義，說「了解」的定義就真的是清楚地了解，是真的懂這個東西。

戴：對，第一、他/她們都幾乎是博士學位以上的人士，在此方面會比較嚴謹；第二、您在問卷裡也有特別先補充說明了這個研究計畫(指 Taiwan Biobank)，當這些菁英人士回答了解，應該就對這個 topic 是真的瞭解，但對這個計畫的內容就不一定了解。

胡：我們有一點懷疑就是，那些不填回問卷的人士，對於這個計畫是否持反對的意見會比較多...但這是另一個議題的衍生研究了。

PI：我們曾接到受訪者電話，表態其不願意寄回問卷是因為不願意為此基因資料

庫背書、也不贊成該計畫，而且她們的立場是比較傾向反對。

楊：會不會可能是因為問卷封面上面有出現「中央研究院」的字樣，所以就不願意填回問卷？

PI：但我們仍有四成的回收率，問卷還是有相當的可信度。原本覺得值得爭議的是，先前調查結果發現一般民眾不懂這個議題，卻還有高度的贊成比率，但這次的調查結果發現，就算是菁英人士也會有一樣的情形出現。

PI：接續在問卷中問及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，我們的菁英人士卻有七成的人認為，應該每一種研究用途都詳列出，這是來自醫界的看法。

戴：此一題項有沒有 second best 列出讓受訪者做選擇？例如說：現在很多醫院在做臨床實驗蒐集檢體，而被蒐集的檢體會永久保存，但以後會有其他新的研究用途出現，但在那個時候，受訪者是不是同意由醫院的倫理委員會來通過審查後再進行相關研究，若是在這種情形下，受訪者願不願意同意這種作法？這種方式就是給予一種比較限定性的選擇。因為若要每一種研究都要列進去時，這是非常嚴謹的作法。

胡：由於我們在知識能力上無法周詳齊全，這是我們的一個疏漏，另一個難題也是因為並非這方面的專長。

PI：我想由於執行時間也不是很充足，而且也沒辦法每一種都列在問卷上。

戴：是。但這可能是一種退而求其次的方式，就是以後的新研究出現就由 IRB 來為捐贈檢體者做同意代理人。

PI：我們在調查期間曾經接到受訪者電話反映，以為我們的調查研究是在為基因資料庫背書，致使他們很不滿並表態將尋求法律途徑解決。這也反映出，我們原先以為醫學界對這方面認知比較多，會比較贊同這個計畫，雖然她們的了不了解跟我們的一般民眾在認知上會有一點不同，但也顯現出她們對這個議題並沒有很在乎，顯然地我們在溝通上有很大的差距，表示這方面的宣導還不夠。

楊：這次問卷調查中，那些沒有填回問卷的醫學背景受訪者，會不會不填回問卷也是一種她們的表態方式？這也是值得我們觀察研究的。

戴：我們建議在這一次調查中，沒有回填的這些人士也是需要我們研究探討的對象，因為有可能是這些人更清楚這個議題，所以不願意表態。

胡：這點有技術上的困難，因為在做問卷時你要保持它的匿名性，當初我們開會的意見結論是不能去追蹤回溯這些人士，這是有醫學倫理的問題考慮。

戴：這個技術上的困難，也許可以透過我們中研院的 IRB 進行了解然後協助，因為有這樣研究上的需要，讓他們從旁嚴格管制，使回收的 data access 或許只有計畫的執行總長可以使用。

廖：我想我們可以做樣本的代表性檢定。例如：性別、職銜等等，以了解回收的樣本是不是跟母群具同質性。

楊：我覺得問卷裏面可以多問一題：就是受訪者關不關心這個議題？

PI：大家還有沒有什麼其他建議？當初我們的問卷最後一頁有保留空間，讓受訪者可回填他的個人意見，大家可以看一看這個部分，我們可以溝通一下。

戴：我想，在問卷結果的使用上：問卷設計與調查的經費來源是否有讓受訪者清楚？有沒有任何訊息傳達這個調查跟中研院沒有關係。以後要發表問卷結果、分析結果時最好要註明是國科會經費補助的，跟中研院釐清。日後資料也可以釋出讓有興趣研究的人一起來探討。

PI：這點我們會注意，此外代表性檢定也會做做看。

戴：有沒有問及受訪者是不是原住民背景的問題？

胡：沒有，因為很多受訪者表示問卷問太多個人隱私問題了。我最近進行的一場焦點團體得到一些心得，就是發現訪談的結果跟問卷調查的結果是相反的..。

戴：有可能因為這種議題是最容易激起激辯的，以至於大家都是站在批判的角度，但是其實她們還是覺得這個計畫(基因資料庫)是值得做，只是他們會關切一些進行過程的問題，希望經過大家的 debates 之後，日後如果真要進行這個計畫時，會得到比較完善的結果。

戴：焦點團體在規劃設計之前，是不是有先讓參與者先知道要討論的資訊？

胡：這次是純實驗設計的，我們沒有先預設立場要不要讓受訪者先知道議題內容。

戴：所以是不是有必要讓參與者或許可以先上台灣基因資料庫的相關背景網頁(已經寫的很詳盡)，先去瞭相關的議題跟資訊之後，再邀請她們來參與討論？

PI：通常這種進行方式就是可以先訪談一回，把參與者的意見引導出來，再講解過之後再來訪談一次。不過這就要看研究的目的為何。

戴：因為這邊的議題牽涉到一個背景的指示，你可以在一開始的時候，不管她們的資訊充不充分先做一次訪談。只是因為議題是預設的知識，希望她們願意再來做第二次的訪談，再來比較結果。因為這樣也可以幫助我們 ELSI 的人

員去思考之後怎樣追蹤社會教育對大眾在此議題上的影響。

**PI:** 我建議我們可以看一下我們的紙本問卷結果，在投影片中無法完全表達的部份。

**戴:** 這邊就有差異性顯現出來，像是一般大眾就覺得提供基因資料的個人可以分享利益，但是菁英人士就不完全這麼認為。

**楊:** 還有基因科技對我們的生活有什麼好處或壞處？從問卷數據結果可以發現菁英人士跟我們的一般大眾的認知有所差別，但是菁英人士比較關心的就是在法律保護層面上，因為就是他們比一般人更要了解這個東西，如果在保護層面上做好這樣的一個機制，我覺得這個調查結果，對基因體資料庫的建置來說是正面的，因為菁英的了解是認為，如果隱私保護這個機制沒有做好，她們是絕對反對到底的，但若是做的好，將來是好處多於壞處的。這是我整體上的一個感覺，基本上是往正面發展的，不是往負面發展的。

**PI:** 因為就是這方面的爭議很大，菁英人士認為基因資料庫在隱私權的保護上一定會做不好，這是一個關鍵。

**楊:** 而且若是在把問卷封面上「中研院」字樣，這樣的一個因素去除掉以後，我們完全站在一個中立的立場，這個結果會不會再稍為更往正面發展。

**PI:** 此次的回收率情況已經給予我們很大的鼓勵，因為幾乎有四成的回填率，因為通常這群受訪者工作繁忙不太會理會這種問卷調查，有看到「中研院」的字樣，她們認為有一定的可信度及一定的嚴謹度，她們才會願意理會這份問卷調查。

**戴:** 最後給一個建議就是，對於我們這個調查研究計畫的定位，以後在做調查的時候，中研院調研中心只是一個執行單位，而真正補助的單位是國科會，避免跟中研院生醫所的計畫有所混淆，在發表數據結果時也要說清楚這一點。

**PI:** 沈老師有沒有什麼建議？這個結果跟您當初所預期的的是否相同？

**沈:** 若從完全本位來講，這個結果是正向的，會引起爭議性的問題跟我們所預期的差不多，而這些都是可以討論的。

**PI:** 這次是初步的結果說明，日後的數據成果發表亦將從基因體的電子報發出讓大家知曉，今天非常感謝大家的意見參與，謝謝大家！

# 陸、基因體(Ⅲ) 郵寄問卷執行報告

## 一、計畫介紹

計畫主持人：傅祖壇教授

共同主持人：胡克威教授

計畫委託單位：中央研究院調查研究專題中心

經費補助單位：行政院國家科學委員會基因體國家型計畫中心

調查執行期間：95年6月23日-95年9月17日

## 二、研究目的

生物醫學科技的研發是政府科技長期發展政策中重要的一環。在過去幾年，中央研究院調查研究專題中心在行政院國科會委託下，曾針對一般民眾對基因科技及基因醫學的態度，進行過一系列的調查，目的在瞭解國人對基因科技及醫學的看法與意見。

本次調查的研究對象是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。在國內，無論是基因科技的研發或是基因資料庫的建置，都一直存在著許多爭議。希望能蒐集到國內精英人士對基因科技、特別是基因資料庫的專業見解。

## 三、研究設計

### (一) 研究對象

本計畫之研究對象為國內大專院校設有生物或醫學相關領域之教師。調查母體則定義為在國內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)。底下僅就72所院校之擇選步驟加以說明：

- (1) 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。
- (2) 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，選出下列72所院校，各院校名錄與相關系所之總人數如下表6-1所示：

表6-1：72所大專院校與相關科系所總人數

大專院校名稱	相關科系總人數
國立清華大學	57
國立台灣大學	940
國立台灣師範大學	28
國立成功大學	423
國立中興大學	190
國立交通大學	20
國立中央大學	12
國立中山大學	23
國立台灣海洋大學	17
國立中正大學	28
國立高雄師範大學	7
國立彰化師範大學	14
國立陽明大學	606
國立嘉義大學	98
國立高雄大學	11
國立東華大學	12
國立暨南國際大學	9
國立屏東科技大學	44
國立台北科技大學	4
國立台東大學	3
國立宜蘭大學	19
國立台南大學	6
東海大學	31
輔仁大學	65
東吳大學	11
中原大學	27
淡江大學	11
中國文化大學	12
長庚大學	205
元智大學	12
中華大學	4
大葉大學	35
義守大學	62
銘傳大學	21
實踐大學	5
朝陽科技大學	30
高雄醫學大學	345



大專院校名稱	相關科系總人數
大同大學	11
南台科技大學	16
嘉南藥理科技大學	67
慈濟大學	108
台北醫學大學	296
中山醫學大學	215
輔英科技大學	24
長榮大學	37
弘光科技大學	22
中國醫藥大學	244
萬能科技大學	5
明志科技大學	4
高苑科技大學	4
大仁科技大學	45
中台科技大學	73
亞洲大學	39
國立台北護理學院	32
致遠管理學院	4
立德管理學院	4
中華技術學院	3
慈濟技術學院	2
永達技術學院	5
元培科學技術學院	32
中華醫事學院	52
中州技術學院	6
環球技術學院	3
美和技術學院	31
明道管理學院	9
經國管理暨健康學院	5
長庚技術學院	13
華夏技術學院	4
國立台中護理專科學校	4
國立台南護理專科學校	3
仁德醫護管理專校	10
樹人醫護管理專校	15

上述 72 所院校，共得人數 4892 名作為本次受訪樣本，基本上不會產生重複

取樣問題，抽樣對象之名條製作與寄發時，計畫小組已將重複部分人員予以剔除，並依此結果進行郵寄問卷調查 (mail survey)，俟其問卷填答完畢後，自行郵寄回本計畫小組。

## (二) 郵寄問卷

本次問卷依封面設計之不同，共分為三種問卷：問卷一封面印有紅色流水編號，問卷二封面印有黑色條碼及條碼編號，問卷三封面上無任何記號。三種問卷題目內容與說明均相同，問卷一與問卷二之流水編號或條碼編號均為虛擬，與問卷回收或寄送無任何相關，僅為研究人員藉以瞭解答卷狀況是否因封面編號註記而有所差異。

本問卷的議題設計除原先規劃外，另以 95 年 1、2 月間所進行的專家深入訪談內容及 3 月份第一場焦點團體座談內容為參考，經多次會議討論擬定問卷初稿，感謝中研院陳建仁院士、梁啟銘教授、鄭泰安教授、台北大學劉宏恩教授等專業人士之不吝賜教。初稿擬定後於 6 月間邀集醫學、法律、倫理等學門領域之專家學者，再進行問卷審查與意見提供。

郵寄問卷的實施主要委託中央研究院調查研究專題中心進行。為提高郵寄問卷之回收率，在第一波問卷寄出後，另有三波催收調查工作。在第一波問卷寄出後兩星期，第二波將寄發明信片給所有受訪者，感謝已回卷者並提醒尚未回卷者填寫問卷。第三波於第一波後四個星期實施，信與問卷寄發給所有受訪者。第四波催收則在第一波寄出後六個星期進行，除提醒尚未回卷者填寫問卷並告知調查結束。本研究採多次問卷催收，以期受訪者填答，提高問卷回收率。

本研究的郵寄問卷資料，在 2006 年經過長達兩個月的資料收集，有效回卷份數為 1942 份，因本計畫採無記名問卷回收，除離職、退休或死亡、出國進修等特殊狀況外，後續催收均以全部樣本名單寄發方式進行。

## 四、調查執行過程

受訪者樣本名單以科系所為最小單位，將 4892 筆樣本名單隨機分配為三組：問卷一 1627 位，問卷二 1537 位，問卷三 1728 位。自 95 年 7 月 12 日寄送說明信及問卷後，共催收三次：第一波催收於 7 月 26 日寄送催收明信片，第二波催收於 8 月 9 日寄送催收信與問卷，第三波催收於 8 月 24 日寄送催收明信片。全部問卷回收工作於 95 年 9 月 15 日結束，共回收問卷一 646 份(回收率 39.70%)、問卷二 633 份(回收率 41.16%)及問卷三 663 份(回收率 38.37%)；共回收 1942 份問卷，整體回收率約 39.69%。

### (一)、正式調查

本計畫於民國 95 年 7 月 12 日寄發計畫說明信與調查問卷，共寄發 4892 份，至 7 月 26 日催收前約回收 684 份問卷，回收率為 13.98%。

### (二)、催收

本計畫共進行三次催收。第一次催收於 7 月 26 日以明信片寄發，於第二次催收前約再回收 458 份，累計回收 1142 份，累計回收率為 23.34%。

第二次催收於 8 月 9 日寄發問卷及催收信函，於第三次催收前約再回收 590 份，累計回收 1732 份，累計回收率為 35.40%。

第三次催收於 8 月 24 日以明信片寄發，於 9 月 15 日前再回收 210 份，累計回收 1942 份，累計回收率為 39.69%。(詳細回收狀況請參見表 6-2：問卷回收狀況)

### (三)、資料鍵入

因考量問卷份數較多，計畫小組自行檢查問卷後，於 95 年 8 月 17 日起陸續將完成檢查的問卷寄送電腦公司進行鍵入作業。至 9 月 5 日止分五次寄送，共寄送 1870 份問卷鍵入，9 月 5 日之後回收的 72 份，則由計畫自行鍵入。

表 6-2：問卷回收狀況

問卷類別		寄發日期	7/12	7/26	8/9	8/24	各問卷累計回收份數	各問卷累計回收率
		首次寄發	說明信及問卷	第一波催收明信片	第二波催收催收信及問卷	第三波催收明信片		
問卷一	回收份數		221	163	199	63	646	39.70%
問卷二	回收份數		225	145	196	67	633	41.16%
問卷三	回收份數		238	150	195	80	663	38.37%
	各波回收份數		684	458	590	210	1942	39.69%
累計	各波累計回收份數			1142	1732	1942	整體回收率：39.69%	
	累計回收率		13.98%	23.34%	35.40%	39.69%		

## 五、調查執行結果：次數分配表

### (一)、對基因科技發展的認知與瞭解

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？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 只有好處，沒有壞處	37	1.9	1.9	1.9
	2 好處多於壞處	1277	65.8	65.8	67.7
	3 一半一半	487	25.1	25.1	92.7
	4 壞處多於好處	52	2.7	2.7	95.4
	5 只有壞處，沒有好處	5	.3	.3	95.7
	7 不知道	69	3.6	3.6	99.2
	8 拒答	1	.1	.1	99.3
	9 遺漏值	14	.7	.7	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V1\_2\_a 您認為目前國際規範對基因相關研究是否會過嚴？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 過嚴	159	8.2	8.2	8.2
	2 適當	1561	80.4	80.4	88.6
	3 過鬆	111	5.7	5.7	94.3
	4 不知道	106	5.5	5.5	99.7
	9 遺漏值	5	.3	.3	100.0
Total	1942	100.0	100.0		

V1\_2\_b 您認為這項國際規範目前在國內遵從的狀況如何？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 完全遵從	46	2.4	2.4	2.4
	2 大部分有遵從	1098	56.5	56.5	58.9
	3 少部分有遵從	682	35.1	35.1	94.0
	4 完全沒有遵從	33	1.7	1.7	95.7
	7 不知道	21	1.1	1.1	96.8
	9 遺漏值	62	3.2	3.2	100.0
Total	1942	100.0	100.0		

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？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 過嚴	42	2.2	2.2	2.2
	2 適當	892	45.9	45.9	48.1
	3 過鬆	913	47.0	47.0	95.1
	4 不知道	70	3.6	3.6	98.7
	8 拒答	1	.1	.1	98.8
	9 遺漏值	24	1.2	1.2	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

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？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意，理由是	1252	64.5	64.5	64.5
	2 不同意，理由是	97	5.0	5.0	69.5
	3 沒什麼同意不同意	549	28.3	28.3	97.7
	7 不知道	2	.1	.1	97.8
	9 遺漏值	42	2.2	2.2	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V1\_3 在保護個人資料與隱私權上，您滿不滿意政府的表現？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 很滿意	8	.4	.4	.4
	2 滿意	254	13.1	13.1	13.5
	3 沒有什麼滿不滿意	452	23.3	23.3	36.8
	4 不滿意	954	49.1	49.1	85.9
	5 很不滿意	247	12.7	12.7	98.6
	7 不知道	4	.2	.2	98.8
	9 遺漏值	23	1.2	1.2	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

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？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 落後很多	1116	57.5	57.5	57.5
	2 落後一點	577	29.7	29.7	87.2
	3 差不多	101	5.2	5.2	92.4
	4 領先一點	8	.4	.4	92.8
	5 領先很多	15	.8	.8	93.6
	7 不知道	119	6.1	6.1	99.7
	9 遺漏值	6	.3	.3	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

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？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 落後很多	62	3.2	3.2	3.2
	2 落後一點	188	9.7	9.7	12.9
	3 差不多	375	19.3	19.3	32.2
	4 領先一點	672	34.6	34.6	66.8
	5 領先很多	188	9.7	9.7	76.5
	7 不知道	437	22.5	22.5	99.0
	9 遺漏值	20	1.0	1.0	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

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？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 落後很多	141	7.3	7.3	7.3
	2 落後一點	561	28.9	28.9	36.1
	3 差不多	557	28.7	28.7	64.8
	4 領先一點	204	10.5	10.5	75.3
	5 領先很多	24	1.2	1.2	76.6
	7 不知道	434	22.3	22.3	98.9
	8 拒答	1	.1	.1	99.0
	9 遺漏值	20	1.0	1.0	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

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？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 1分	8	.4	.4	.4
	2 2分	5	.3	.3	.7
	3 3分	16	.8	.8	1.5
	4 4分	16	.8	.8	2.3
	5 5分	94	4.8	4.8	7.2
	6 6分	99	5.1	5.1	12.3
	7 7分	189	9.7	9.7	22.0
	8 8分	716	36.9	36.9	58.9
	9 9分	480	24.7	24.7	83.6
	10 10分	271	14.0	14.0	97.5
	97 不知道	4	.2	.2	97.7
	98 不適用	5	.3	.3	98.0
	99 遺漏值	39	2.0	2.0	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

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？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 1分	89	4.6	4.6	4.6
	2 2分	138	7.1	7.1	11.7
	3 3分	228	11.7	11.7	23.4
	4 4分	203	10.5	10.5	33.9
	5 5分	520	26.8	26.8	60.7
	6 6分	332	17.1	17.1	77.8
	7 7分	194	10.0	10.0	87.7
	8 8分	125	6.4	6.4	94.2
	9 9分	26	1.3	1.3	95.5
	10 10分	27	1.4	1.4	96.9
	97 不知道	11	.6	.6	97.5
	98 不適用	10	.5	.5	98.0
	99 遺漏值	39	2.0	2.0	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

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？

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1 1分	8	.4	.4	.4
2 2分	8	.4	.4	.8
3 3分	14	.7	.7	1.5
4 4分	27	1.4	1.4	2.9
5 5分	104	5.4	5.4	8.3
6 6分	99	5.1	5.1	13.4
7 7分	212	10.9	10.9	24.3
8 8分	661	34.0	34.0	58.3
9 9分	520	26.8	26.8	85.1
10 10分	239	12.3	12.3	97.4
97 不知道	5	.3	.3	97.7
98 不適用	5	.3	.3	97.9
99 遺漏值	40	2.1	2.1	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

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？

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1 1分	179	9.2	9.2	9.2
2 2分	226	11.6	11.6	20.9
3 3分	297	15.3	15.3	36.1
4 4分	244	12.6	12.6	48.7
5 5分	449	23.1	23.1	71.8
6 6分	284	14.6	14.6	86.5
7 7分	117	6.0	6.0	92.5
8 8分	56	2.9	2.9	95.4
9 9分	11	.6	.6	95.9
10 10分	10	.5	.5	96.4
97 不知道	13	.7	.7	97.1
98 不適用	15	.8	.8	97.9
99 遺漏值	41	2.1	2.1	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

#### 小結：

受訪者認為有關基因相關研究的國際規範，目前在國內的狀況是大部分有遵從，但有多數人(47%)認為目前國內在基因研究上的法律規定還不夠嚴謹(較鬆)，普遍(64.5%)認為目前的法令對於民眾的保護仍然有所不足，彙整主要的理由有：1.宣導不足、未充分告知、資訊不對稱、民眾認知不足〔59%〕；2.法令問題-法令不明確、規定不完善、立法進度慢、立法人員了解有限〔14%〕；3.基因科技本身特性-仍存在許多未知影響因素、不可預測性、長期效果未知〔7%〕。有61.8的受訪者不滿意政府在保護個人資料與隱私權上的表現，對於政府在推動基因科技的努力與成果表現上，目前還不若電子產業科技的表現與成果。整體而言，此次郵寄問卷受訪對象普遍認為目前的基因科技對於人們的生活是好處多於壞處的。

## (二)、生物資料庫(又稱：人類基因資料庫)

### 1. 基因資料庫：參與、申請使用、認知、隱私、利益等考慮

V2\_1\_1 請問，您之前是否聽說過「台灣生物資料庫(Taiwan Bio-Bank)」？

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1 沒有聽過	443	22.8	22.8	22.8
2 聽過，但不瞭解	911	46.9	46.9	69.7
3 聽過，而且有點瞭解	516	26.6	26.6	96.3
4 聽過，而且非常瞭解	52	2.7	2.7	99.0
9 遺漏值	20	1.0	1.0	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

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？

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1 很贊成	282	14.5	14.5	14.5
2 贊成	1106	57.0	57.0	71.5
3 沒什麼贊不贊成	232	11.9	11.9	83.4
4 不贊成	255	13.1	13.1	96.5
5 很不贊成	44	2.3	2.3	98.8
7 不知道	1	.1	.1	98.9
8 不適用、其他意見	1	.1	.1	98.9
9 遺漏值	21	1.1	1.1	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_3\_1 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？對醫學發展的影響

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1 非常重要	1091	56.2	56.2	56.2
2 重要	776	40.0	40.0	96.1
3 不重要	45	2.3	2.3	98.5
4 非常不重要	10	.5	.5	99.0
9 遺漏值	20	1.0	1.0	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_3\_2 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？對經濟發展的影響

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1 非常重要	380	19.6	19.6	19.6
2 重要	1033	53.2	53.2	72.8
3 不重要	455	23.4	23.4	96.2
4 非常不重要	44	2.3	2.3	98.5
7 不知道	2	.1	.1	98.6
9 遺漏值	28	1.4	1.4	100.0
Total	1942	100.0	100.0	



V2\_1\_3\_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？對參與者隱私保密的程度

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 非常重要	1324	68.2	68.2	68.2
	2 重要	553	28.5	28.5	96.7
	3 不重要	37	1.9	1.9	98.6
	4 非常不重要	8	.4	.4	99.0
	9 遺漏值	20	1.0	1.0	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_3\_4 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？對決策及籌建過程之資訊透明公開

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 非常重要	1210	62.3	62.3	62.3
	2 重要	659	33.9	33.9	96.2
	3 不重要	51	2.6	2.6	98.9
	4 非常不重要	2	.1	.1	99.0
	9 遺漏值	20	1.0	1.0	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_3\_5 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？對資料庫的管理及使用受到監督

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 非常重要	1559	80.3	80.3	80.3
	2 重要	351	18.1	18.1	98.4
	3 不重要	11	.6	.6	98.9
	4 非常不重要	1	.1	.1	99.0
	9 遺漏值	20	1.0	1.0	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_3\_6 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？對整體研究資源配置的排擠

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 非常重要	934	48.1	48.1	48.1
	2 重要	878	45.2	45.2	93.3
	3 不重要	92	4.7	4.7	98.0
	4 非常不重要	7	.4	.4	98.4
	7 不知道	4	.2	.2	98.6
	8 拒答	1	.1	.1	98.7
	9 遺漏值	26	1.3	1.3	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

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？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 是，應最為優先推動	303	15.6	15.6	15.6
	2 僅屬於優先推動	1084	55.8	55.8	71.4
	3 不應優先推動	345	17.8	17.8	89.2
	4 沒意見	188	9.7	9.7	98.9
	8 拒答	1	.1	.1	98.9
	9 遺漏值	21	1.1	1.1	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

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？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 完全沒有可能	208	10.7	10.7	10.7
	2 有一點可能	865	44.5	44.5	55.3
	3 還算有可能	499	25.7	25.7	80.9
	4 非常有可能	353	18.2	18.2	99.1
	7 不知道	2	.1	.1	99.2
	9 遺漏值	15	.8	.8	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_6 如果您將來被邀請參與此計畫，請問您願不願意參加並且接受抽血？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 願意	1174	60.5	60.5	60.5
	2 不願意	713	36.7	36.7	97.2
	6 不適用、其他意見	14	.7	.7	97.9
	7 不知道	2	.1	.1	98.0
	9 遺漏值	39	2.0	2.0	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

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？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 會	505	26.0	26.0	26.0
	2 不會	762	39.2	39.2	65.2
	3 看情況、不一定	653	33.6	33.6	98.9
	7 不知道	13	.7	.7	99.5
	8 拒答	1	.1	.1	99.6
	9 遺漏值	8	.4	.4	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

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？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 會	1049	54.0	54.0	54.0
	2 不會	292	15.0	15.0	69.1
	3 看情況、不一定	580	29.9	29.9	98.9
	7 不知道	10	.5	.5	99.4
	9 遺漏值	11	.6	.6	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

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？

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1 會	362	18.6	18.6	18.6
2 不會	1062	54.7	54.7	73.3
3 看情況、不一定	498	25.6	25.6	99.0
7 不知道	11	.6	.6	99.5
8 拒答	1	.1	.1	99.6
9 遺漏值	8	.4	.4	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_10\_1 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？ 配偶

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 無勾選	1203	61.9	61.9	61.9
1 有勾選	721	37.1	37.1	99.1
9 遺漏值	18	.9	.9	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_10\_2 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？ 父母

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 無勾選	1398	72.0	72.0	72.0
1 有勾選	526	27.1	27.1	99.1
9 遺漏值	18	.9	.9	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_10\_3 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？ 成年子女

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 無勾選	1221	62.9	62.9	62.9
1 有勾選	703	36.2	36.2	99.1
9 遺漏值	18	.9	.9	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_10\_4 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？ 兄弟姐妹

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 無勾選	1660	85.5	85.5	85.5
1 有勾選	264	13.6	13.6	99.1
9 遺漏值	18	.9	.9	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_10\_5 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？ 任何有血親關係的家族成員

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 無勾選	1530	78.8	78.8	78.8
1 有勾選	394	20.3	20.3	99.1
9 遺漏值	18	.9	.9	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_10\_6 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？其他，請說明

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 無勾選	1770	91.1	91.1	91.1
1 有勾選	154	7.9	7.9	99.1
9 遺漏值	18	.9	.9	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_10\_7 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？都不需要

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 無勾選	1242	64.0	64.0	64.0
1 有勾選	682	35.1	35.1	99.1
9 遺漏值	18	.9	.9	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_11\_1 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？只有參與者本身

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 沒有權要求	278	14.3	14.3	14.3
1 有權要求	1641	84.5	84.5	98.8
9 遺漏值	23	1.2	1.2	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_11\_2 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？參與者的配偶

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 沒有權要求	1272	65.5	65.5	65.5
1 有權要求	647	33.3	33.3	98.8
9 遺漏值	23	1.2	1.2	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_11\_3 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？參與者的直系親屬

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 沒有權要求	1156	59.5	59.5	59.5
1 有權要求	763	39.3	39.3	98.8
9 遺漏值	23	1.2	1.2	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_11\_4 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？參與者的旁系親屬

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 沒有權要求	1850	95.3	95.3	95.3
1 有權要求	69	3.6	3.6	98.8
9 遺漏值	23	1.2	1.2	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_11\_5 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？基因資料庫管理者或管理委員會

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0 沒有權要求	1514	78.0	78.0	78.0
	1 有權要求	405	20.9	20.9	98.8
	9 遺漏值	23	1.2	1.2	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_11\_6 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？其他，請說明

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0 沒有權要求	1858	95.7	95.7	95.7
	1 有權要求	61	3.1	3.1	98.8
	9 遺漏值	23	1.2	1.2	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_12\_a 對於在臺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？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 很大	564	29.0	29.0	29.0
	2 還好	979	50.4	50.4	79.5
	3 沒有【由第13題開始續答】	47	2.4	2.4	81.9
	7 不知道【由第13題開始續答】	324	16.7	16.7	98.6
	9 遺漏值	28	1.4	1.4	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_1\_12\_b 您認為主要的爭議是在哪？請說明

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0 沒有說明理由(空白)	741	38.2	38.2	38.2
	1 有說明理由	811	41.8	41.8	79.9
	8 跳答題(不該答而答)	16	.8	.8	80.7
	9 跳答題(空白)	374	19.3	19.3	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

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？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 完全由政府撥出，不需要企業出資	737	38.0	38.0	38.0
	2 政府撥出佔大部分，企業出資佔小部分	602	31.0	31.0	68.9
	3 政府撥出佔小部分，企業出資佔大部分	257	13.2	13.2	82.2
	4 沒意見	269	13.9	13.9	96.0
	8 不適用、其他意見	6	.3	.3	96.3
	9 遺漏值	71	3.7	3.7	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

小結：

此次郵寄問卷對象為國內生物或醫學相關領域之專家學者，針對「台灣生物資料庫(Taiwan Bio-bank)」的知曉程度，多數(46.9%)受訪者表示聽過但不瞭解，而仍有22.8%的受訪者表示沒有聽過。對於未來若由政府推動人類基因資料庫的建置計畫，多數受訪者(71.5%)表示贊成，受訪者對於問卷陳述的六項考量贊成與否因素，其中以「對資料庫管理及使用受到監督」、「對參與者隱私保密的程度」以及「對決策及籌建過程之資訊透明公開」三項最為重要。

55.8%的受訪者認為「台灣生物資料庫的建置計畫」目前應僅屬於優先推動。受訪者未來若被邀請參與該計畫，多數(60.5%)表態願意參加並且接受抽血，但也有高達36.7%的受訪者表示不願意參加該計畫。對於在台灣發展與建置基因資料庫，有50.4%的受訪者認為此計畫所引起的社會爭議是還好，29%的人則認為有很大的爭議產生，歸納多數受訪者認為的主要爭議是在於：1.隱私權疑慮、資料外洩與不當使用〔約52%〕、2.民眾知曉程度低、宣傳與說明不夠、不了解資料庫的用途與目的〔約14%〕、3.資源配置、資源排擠、經費龐大排擠民生、經費來源等〔約4%〕。對於台灣建立基因資料庫的資金來源，有38%的受訪者認為應該完全由政府撥出，31%的受訪者則認為政府撥出佔大部分，企業出資佔小部份，整體仍傾向由政府擔負建置的主要資金來源。

## 2. 知情同意/告知同意(Informed Consent)

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？

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1 應該每一種研究用途都詳列出	1408	72.5	72.5	72.5
2 僅列出幾項重大研究用途，請參與者做一次同意即可	477	24.6	24.6	97.1
3 其他，請說明	31	1.6	1.6	98.7
7 不知道	1	.1	.1	98.7
9 遺漏值	25	1.3	1.3	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_2\_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前列出所有研究用途，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？

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1 十分贊成	336	17.3	17.3	17.3
2 有點贊成	499	25.7	25.7	43.0
3 不太贊成	751	38.7	38.7	81.7
4 非常不贊成	330	17.0	17.0	98.7
7 不知道	1	.1	.1	98.7
9 遺漏值	25	1.3	1.3	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

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？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 影響很大	757	39.0	39.0	39.0
	2 有點影響	986	50.8	50.8	89.8
	3 完全沒有影響	168	8.7	8.7	98.4
	7 不知道	1	.1	.1	98.5
	9 遺漏值	30	1.5	1.5	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_2\_2 您認為基因資料庫爲了不同的研究需要，可否將捐血者的血液細胞培養成血液細胞株？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 可以，且不須經捐血者的同意	97	5.0	5.0	5.0
	2 可以，但須經捐血者的概括同意	881	45.4	45.4	50.4
	3 可以，但每次研究均須經捐血者同意	701	36.1	36.1	86.5
	4 不可以	210	10.8	10.8	97.3
	5 沒意見	26	1.3	1.3	98.6
	7 不知道	1	.1	.1	98.7
	8 不適用、其他意見	2	.1	.1	98.8
	9 遺漏值	24	1.2	1.2	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_2\_3\_1 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。血液捐贈者(參與者)資訊的保存期限

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0 不必須要讓血液捐贈者知情同意	257	13.2	13.2	13.2
	1 必須要讓血液捐贈者知情同意	1666	85.8	85.8	99.0
	9 遺漏值	19	1.0	1.0	100.0
Total	1942	100.0	100.0		

V2\_2\_3\_2 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。個人隱私保障的程度

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0 不必須要讓血液捐贈者知情同意	36	1.9	1.9	1.9
	1 必須要讓血液捐贈者知情同意	1887	97.2	97.2	99.0
	9 遺漏值	19	1.0	1.0	100.0
Total	1942	100.0	100.0		

V2\_2\_3\_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。保管機構的權責

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0 不必須要讓血液捐贈者知情同意	223	11.5	11.5	11.5
	1 必須要讓血液捐贈者知情同意	1700	87.5	87.5	99.0
	9 遺漏值	19	1.0	1.0	100.0
Total	1942	100.0	100.0		

V2\_2\_3\_4 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。研究結果的告知

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 不必須要讓血液捐贈者知情同意	503	25.9	25.9	25.9
1 必須要讓血液捐贈者知情同意	1420	73.1	73.1	99.0
9 遺漏值	19	1.0	1.0	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_2\_3\_5 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。衍生權益的所有權認定問題

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 不必須要讓血液捐贈者知情同意	374	19.3	19.3	19.3
1 必須要讓血液捐贈者知情同意	1549	79.8	79.8	99.0
9 遺漏值	19	1.0	1.0	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_2\_3\_6 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。基因資料庫所提供的說明文件與諮詢服務

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 不必須要讓血液捐贈者知情同意	571	29.4	29.4	29.4
1 必須要讓血液捐贈者知情同意	1352	69.6	69.6	99.0
9 遺漏值	19	1.0	1.0	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_2\_3\_7 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。基因資訊與個人其他資訊相連結的程度

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 不必須要讓血液捐贈者知情同意	605	31.2	31.2	31.2
1 必須要讓血液捐贈者知情同意	1318	67.9	67.9	99.0
9 遺漏值	19	1.0	1.0	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_2\_3\_8 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。使用基因資料庫的申請機制

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 不必須要讓血液捐贈者知情同意	637	32.8	32.8	32.8
1 必須要讓血液捐贈者知情同意	1286	66.2	66.2	99.0
9 遺漏值	19	1.0	1.0	100.0
Total	1942	100.0	100.0	



V2\_2\_3\_9 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。參與者退出研究，撤銷個人基因資訊的機制

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 不必須要讓血液捐贈者知情同意	239	12.3	12.3	12.3
1 必須要讓血液捐贈者知情同意	1684	86.7	86.7	99.0
9 遺漏值	19	1.0	1.0	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_2\_3\_10 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。其他應提供之要項

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 不必須要讓血液捐贈者知情同意	1829	94.2	94.2	94.2
1 必須要讓血液捐贈者知情同意	94	4.8	4.8	99.0
9 遺漏值	19	1.0	1.0	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

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？

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1 贊成	630	32.4	32.4	32.4
2 不贊成	1124	57.9	57.9	90.3
3 沒意見	164	8.4	8.4	98.8
6 其他意見、視情況而定	3	.2	.2	98.9
9 遺漏值	21	1.1	1.1	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

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？

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1 贊成	697	35.9	35.9	35.9
2 不贊成	1050	54.1	54.1	90.0
3 沒意見	170	8.8	8.8	98.7
6 其他意見、視情況而定	4	.2	.2	98.9
9 遺漏值	21	1.1	1.1	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

小結：

「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，有72.5%的受訪者表示此同意書的內容在研究用途上，應該每一種研究用途都詳列出。但基因研究與時俱進，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，對於此種形式的同意書，多數(38.7%)受訪者並不太贊成，且有50.8%的人認為這樣形式的同意書對於參與者的權益會有點受影響，更有39%的受訪者認為影響很大。

在基因資訊的連結使用上，大多數受訪者不贊成基因資訊與健保局的醫療紀錄相連結(57.9%)，也不贊成基因資料庫的資訊與警方的犯罪紀錄相連結(54.1%)。

3. 基因資料的使用、商業利益分享、監督機制(含蒐集、儲存與使用)

V2\_3\_1\_a\_1 哪些人或機構可以使用基因資訊？提供基因資料的個人

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	1593	82.0	82.0	82.0
	2 不同意	267	13.7	13.7	95.8
	9 遺漏值	82	4.2	4.2	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_1\_a\_2 哪些人或機構可以使用基因資訊？建立基因資料庫的單位

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	1676	86.3	86.3	86.3
	2 不同意	176	9.1	9.1	95.4
	7 不知道	1	.1	.1	95.4
	9 遺漏值	89	4.6	4.6	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_1\_a\_3 哪些人或機構可以使用基因資訊？學術研究人員

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	1801	92.7	92.7	92.7
	2 不同意	87	4.5	4.5	97.2
	9 遺漏值	54	2.8	2.8	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_1\_a\_4 哪些人或機構可以使用基因資訊？生物科技公司或藥廠

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	819	42.2	42.2	42.2
	2 不同意	890	45.8	45.8	88.0
	6 其他意見、視情況而定	1	.1	.1	88.1
	7 不知道	2	.1	.1	88.2
	9 遺漏值	230	11.8	11.8	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_1\_a\_5 哪些人或機構可以使用基因資訊？衛生主管單位(如衛生署)

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	1392	71.7	71.7	71.7
	2 不同意	419	21.6	21.6	93.3
	7 不知道	1	.1	.1	93.3
	9 遺漏值	130	6.7	6.7	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_1\_a\_6 哪些人或機構可以使用基因資訊？警察單位(如:警政署)

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	931	47.9	47.9	47.9
	2 不同意	800	41.2	41.2	89.1
	7 不知道	2	.1	.1	89.2
	9 遺漏值	209	10.8	10.8	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_1\_a\_7 哪些人或機構可以使用基因資訊？保險公司

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	159	8.2	8.2	8.2
	2 不同意	1462	75.3	75.3	83.5
	6 其他意見、視情況而定	1	.1	.1	83.5
	7 不知道	1	.1	.1	83.6
	9 遺漏值	319	16.4	16.4	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_1\_a\_8 哪些人或機構可以使用基因資訊？雇主

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	142	7.3	7.3	7.3
	2 不同意	1458	75.1	75.1	82.4
	7 不知道	1	.1	.1	82.4
	9 遺漏值	341	17.6	17.6	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_1\_b\_1 哪些人或機構可以分享基因資料庫產生的商業利益？提供基因資料的個人

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	1195	61.5	61.5	61.5
	2 不同意	618	31.8	31.8	93.4
	7 不知道	1	.1	.1	93.4
	8 拒答	1	.1	.1	93.5
	9 遺漏值	127	6.5	6.5	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_1\_b\_2 哪些人或機構可以分享基因資料庫產生的商業利益？建立基因資料庫的單位

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	1235	63.6	63.6	63.6
	2 不同意	565	29.1	29.1	92.7
	7 不知道	1	.1	.1	92.7
	9 遺漏值	141	7.3	7.3	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_1\_b\_3 哪些人或機構可以分享基因資料庫產生的商業利益？學術研究人員

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	1075	55.4	55.4	55.4
	2 不同意	701	36.1	36.1	91.5
	7 不知道	2	.1	.1	91.6
	9 遺漏值	164	8.4	8.4	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_1\_b\_4 哪些人或機構可以分享基因資料庫產生的商業利益？生物科技公司或藥廠

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	722	37.2	37.2	37.2
	2 不同意	1001	51.5	51.5	88.7
	7 不知道	2	.1	.1	88.8
	9 遺漏值	217	11.2	11.2	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_1\_b\_5 哪些人或機構可以分享基因資料庫產生的商業利益？衛生主管單位(如衛生署)

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	623	32.1	32.1	32.1
	2 不同意	1059	54.5	54.5	86.6
	7 不知道	1	.1	.1	86.7
	9 遺漏值	259	13.3	13.3	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_1\_b\_9 哪些人或機構可以分享基因資料庫產生的商業利益？全體國民

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	1061	54.6	54.6	54.6
	2 不同意	542	27.9	27.9	82.5
	9 遺漏值	339	17.5	17.5	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_2\_1 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？政府機構

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0 不會	776	40.0	40.0	40.0
	1 會比較放心	1143	58.9	58.9	98.8
	9 遺漏值	23	1.2	1.2	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_2\_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？非營利性的民間團體(例如消基會、醫改會等)

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0 不會	1338	68.9	68.9	68.9
	1 會比較放心	581	29.9	29.9	98.8
	9 遺漏值	23	1.2	1.2	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_2\_3 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？公共部門專設機構(例如國衛院、醫策會等)

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0 不會	661	34.0	34.0	34.0
	1 會比較放心	1258	64.8	64.8	98.8
	9 遺漏值	23	1.2	1.2	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_2\_4 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？大型學術研究單位

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 不會	963	49.6	49.6	49.6
1 會比較放心	956	49.2	49.2	98.8
9 遺漏值	23	1.2	1.2	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_2\_5 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？大型教學醫院

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 不會	1553	80.0	80.0	80.0
1 會比較放心	366	18.8	18.8	98.8
9 遺漏值	23	1.2	1.2	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_2\_6 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？大型的醫藥科技公司

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 不會	1860	95.8	95.8	95.8
1 會比較放心	59	3.0	3.0	98.8
9 遺漏值	23	1.2	1.2	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_2\_7 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？其他，請說明

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0 不會	1829	94.2	94.2	94.2
1 會比較放心	90	4.6	4.6	98.8
9 遺漏值	23	1.2	1.2	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_3\_a 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？基因資訊的蒐集

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1 執行單位自己	284	14.6	14.6	14.6
2 政府機構(如:衛生署)	376	19.4	19.4	34.0
3 非營利性的民間團體(如消基會、醫改會)	157	8.1	8.1	42.1
4 現有的公共部門專設機構	161	8.3	8.3	50.4
5 為基因資料庫特別設立的獨立監理委員會	654	33.7	33.7	84.0
6 其他，請說明	267	13.7	13.7	97.8
8 拒答	1	.1	.1	97.8
9 遺漏值	42	2.2	2.2	100.0
Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_3\_b 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？基因資訊的保管

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 執行單位自己	160	8.2	8.2	8.2
	2 政府機構(如:衛生署)	387	19.9	19.9	28.2
	3 非營利性的民間團體(如消基會、醫改會)	148	7.6	7.6	35.8
	4 現有的公共部門專設機構	187	9.6	9.6	45.4
	5 為基因資料庫特別設立的獨立監理委員會	754	38.8	38.8	84.2
	6 其他，請說明	261	13.4	13.4	97.7
	8 拒答	1	.1	.1	97.7
	9 遺漏值	44	2.3	2.3	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_3\_3\_c 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？基因資訊的使用

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 執行單位自己	139	7.2	7.2	7.2
	2 政府機構(如:衛生署)	343	17.7	17.7	24.8
	3 非營利性的民間團體(如消基會、醫改會)	153	7.9	7.9	32.7
	4 現有的公共部門專設機構	166	8.5	8.5	41.2
	5 為基因資料庫特別設立的獨立監理委員會	798	41.1	41.1	82.3
	6 其他，請說明	298	15.3	15.3	97.7
	8 拒答	1	.1	.1	97.7
	9 遺漏值	44	2.3	2.3	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

小結：

對於基因資料庫的建置，在相對程度上較能讓受訪者放心的機構以「公共部門專設機構」最為優先，次之為政府機構。而有關基因資料庫的蒐集、保管、使用，受訪者一般多傾向由「為基因資料庫特別設立的獨立監理委員會」來進行監督較好。

V2\_4\_1\_1 請問您同不同意下列一些有關「基因資料庫」的說法？  
「基因資料庫」可以促進台灣的醫學研發能力。

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	1611	83.0	83.0	83.0
	2 不同意	90	4.6	4.6	87.6
	3 不確定	210	10.8	10.8	98.4
	8 拒答	1	.1	.1	98.5
	9 遺漏值	30	1.5	1.5	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_4\_1\_2 請問您同不同意下列一些有關「基因資料庫」的說法？  
「基因資料庫」可以促進台灣的生物科技產業發展。

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	1457	75.0	75.0	75.0
	2 不同意	135	7.0	7.0	82.0
	3 不確定	322	16.6	16.6	98.6
	8 拒答	1	.1	.1	98.6
	9 遺漏值	27	1.4	1.4	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_4\_1\_3 請問您同不同意下列一些有關「基因資料庫」的說法？  
「基因資料庫」對隱私權會帶來潛在的負面影響。

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	1416	72.9	72.9	72.9
	2 不同意	178	9.2	9.2	82.1
	3 不確定	318	16.4	16.4	98.5
	8 拒答	1	.1	.1	98.5
	9 遺漏值	29	1.5	1.5	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_4\_1\_4 請問您同不同意下列一些有關「基因資料庫」的說法？在  
台灣建立「基因資料庫」後，監管機制是不足的。

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	1437	74.0	74.0	74.0
	2 不同意	102	5.3	5.3	79.2
	3 不確定	376	19.4	19.4	98.6
	8 拒答	1	.1	.1	98.7
	9 遺漏值	26	1.3	1.3	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_4\_1\_5 請問您同不同意下列一些有關「基因資料庫」的說法？  
「基因資料庫」未來會被商業用途所主導。

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	1073	55.3	55.3	55.3
	2 不同意	210	10.8	10.8	66.1
	3 不確定	631	32.5	32.5	98.6
	8 拒答	1	.1	.1	98.6
	9 遺漏值	27	1.4	1.4	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V2\_4\_1\_6 請問您同不同意下列一些有關「基因資料庫」的說法？  
「基因資料庫」只是嘉惠相關的研究人員，而非一般民眾。

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 同意	534	27.5	27.5	27.5
	2 不同意	935	48.1	48.1	75.6
	3 不確定	443	22.8	22.8	98.5
	8 拒答	1	.1	.1	98.5
	9 遺漏值	29	1.5	1.5	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

(三)、對基因科技政策的態度

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？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 很瞭解	27	1.4	1.4	1.4
	2 有些瞭解	425	21.9	21.9	23.3
	3 有一點點瞭解	686	35.3	35.3	58.6
	4 完全不了解	777	40.0	40.0	98.6
	9 遺漏值	27	1.4	1.4	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V3\_2\_1 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？公聽會

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 非常贊成	574	29.6	29.6	29.6
	2 贊成	992	51.1	51.1	80.6
	3 不贊成	185	9.5	9.5	90.2
	4 非常不贊成	56	2.9	2.9	93.0
	5 無意見	70	3.6	3.6	96.7
	9 遺漏值	65	3.3	3.3	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V3\_2\_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？公民共識會議

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 非常贊成	258	13.3	13.3	13.3
	2 贊成	712	36.7	36.7	49.9
	3 不贊成	486	25.0	25.0	75.0
	4 非常不贊成	186	9.6	9.6	84.6
	5 無意見	152	7.8	7.8	92.4
	7 不知道	1	.1	.1	92.4
	9 遺漏值	147	7.6	7.6	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V3\_2\_3 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？公民投票

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 非常贊成	156	8.0	8.0	8.0
	2 贊成	331	17.0	17.0	25.1
	3 不贊成	786	40.5	40.5	65.6
	4 非常不贊成	408	21.0	21.0	86.6
	5 無意見	112	5.8	5.8	92.3
	9 遺漏值	149	7.7	7.7	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	



V3\_2\_4 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？專家會議

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 非常贊成	623	32.1	32.1	32.1
	2 贊成	1046	53.9	53.9	85.9
	3 不贊成	122	6.3	6.3	92.2
	4 非常不贊成	54	2.8	2.8	95.0
	5 無意見	39	2.0	2.0	97.0
	9 遺漏值	58	3.0	3.0	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

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？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 從來沒有	285	14.7	14.7	14.7
	2 偶爾	1211	62.4	62.4	77.0
	3 經常	426	21.9	21.9	99.0
	7 不知道	2	.1	.1	99.1
	9 遺漏值	18	.9	.9	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

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？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 從來沒有【由第10頁第1題開始續答】	754	38.8	38.8	38.8
	2 偶爾【續答第4-b題】	970	49.9	49.9	88.8
	3 經常【續答第4-b題】	180	9.3	9.3	98.0
	9 遺漏值	38	2.0	2.0	100.0
Total	1942	100.0	100.0		

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？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 非常大	279	14.4	14.4	14.4
	2 只有部分	834	42.9	42.9	57.3
	3 沒有	50	2.6	2.6	59.9
	9 跳答題、遺漏值	779	40.1	40.1	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

小結：

問卷最後在對於基因科技政策的態度上，多數(40%)受訪者表示完全不瞭解目前政府在基因醫學上的政策與立法。若要透過公民活動來解決基因醫學相關政策制定的爭議，多數受訪者較贊成以公聽會或專家會議的方式進行。,,,,,,

(四)、基本狀況

V4\_1 性別：

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 男	1346	69.3	69.3	69.3
	2 女	574	29.6	29.6	98.9
	9 遺漏值	22	1.1	1.1	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V4\_2\_RE 2 受訪者年齡

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0 20歲以下	2	.1	.1	.1
	1 20-29歲	56	2.9	2.9	3.0
	2 30-39歲	502	25.8	25.8	28.8
	3 40-49歲	760	39.1	39.1	68.0
	4 50-59歲	424	21.8	21.8	89.8
	5 60-69歲	105	5.4	5.4	95.2
	6 70歲以上	7	.4	.4	95.6
	7 不知道	1	.1	.1	95.6
	9 遺漏值	85	4.4	4.4	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V4\_3 您的教育程度是：

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 專科	3	.2	.2	.2
	2 大學(含技術學院)	257	13.2	13.2	13.4
	3 碩士	150	7.7	7.7	21.1
	4 博士	1507	77.6	77.6	98.7
	9 遺漏值	25	1.3	1.3	100.0
Total	1942	100.0	100.0		

V4\_4 您目前有沒有小孩？(包括親生或領養等)

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 沒有	390	20.1	20.1	20.1
	2 有	1525	78.5	78.5	98.6
	9 遺漏值	27	1.4	1.4	100.0
Total	1942	100.0	100.0		

V4\_5 您的宗教信仰是？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 無宗教信仰【由第7題開始續答】	665	34.2	34.2	34.2
	2 一般民間信仰	449	23.1	23.1	57.4
	3 道教	53	2.7	2.7	60.1
	4 佛教	372	19.2	19.2	79.2
	5 一貫道	6	.3	.3	79.6
	6 基督教	280	14.4	14.4	94.0
	7 天主教	47	2.4	2.4	96.4
	9 其他宗教	11	.6	.6	97.0
	98 不適用	21	1.1	1.1	98.0
	99 遺漏值	38	2.0	2.0	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V4\_6 那宗教信仰對您來說重不重要？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 非常重要	404	20.8	20.8	20.8
	2 有點重要	574	29.6	29.6	50.4
	3 不太重要	230	11.8	11.8	62.2
	4 一點都不重要	25	1.3	1.3	63.5
	7 不知道	1	.1	.1	63.5
	9 跳答題、遺漏值	708	36.5	36.5	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V4\_7 請問您認為自己目前的健康狀況如何？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 非常好	178	9.2	9.2	9.2
	2 好	1056	54.4	54.4	63.5
	3 普通	620	31.9	31.9	95.5
	4 不好	53	2.7	2.7	98.2
	5 非常不好	5	.3	.3	98.5
	9 遺漏值	30	1.5	1.5	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V4\_8 請問您自己、您的直系親屬或兄弟姐妹中，有沒有人曾得到癌症？（含往生者）

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 有	800	41.2	41.2	41.2
	2 沒有	1114	57.4	57.4	98.6
	7 不知道	1	.1	.1	98.6
	9 遺漏值	27	1.4	1.4	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

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）

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 有，是哪種遺傳疾病？	352	18.1	18.1	18.1
	2 沒有	1556	80.1	80.1	98.2
	7 不知道	1	.1	.1	98.3
	9 遺漏值	33	1.7	1.7	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V4\_10 您目前的婚姻狀況？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 單身、從未結婚 【第13題開始續答】	266	13.7	13.7	13.7
	2 已婚	1596	82.2	82.2	95.9
	3 同居	3	.2	.2	96.0
	4 離婚	36	1.9	1.9	97.9
	5 分居	8	.4	.4	98.3
	6 喪偶	7	.4	.4	98.7
	7 其他	1	.1	.1	98.7
	8 拒答	1	.1	.1	98.8
	9 遺漏值	24	1.2	1.2	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

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）

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 有	691	35.6	35.6	35.6
	2 沒有	796	41.0	41.0	76.6
	7 不知道	161	8.3	8.3	84.9
	9 跳答題、遺漏值	294	15.1	15.1	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

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）

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 有，是哪種遺傳疾病？	231	11.9	11.9	11.9
	2 沒有	1016	52.3	52.3	64.2
	7 不知道	400	20.6	20.6	84.8
	9 跳答題、遺漏值	295	15.2	15.2	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V4\_13 請選出您最主要的專長領域。【單選】

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 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)	323	16.6	16.6	16.6
	2 臨床醫學類(含內科、外科、神經科...等)	461	23.7	23.7	40.4
	3 藥學	86	4.4	4.4	44.8
	4 公共衛生學	100	5.1	5.1	49.9
	5 牙醫學	38	2.0	2.0	51.9
	6 護理學	86	4.4	4.4	56.3
	7 醫事技術	46	2.4	2.4	58.7
	8 復健醫學	47	2.4	2.4	61.1
	9 農藝、園藝、自然生態保育	61	3.1	3.1	64.3
	10 漁業類(含水產養殖)、畜牧獸醫類	67	3.5	3.5	67.7
	11 食品科技類	44	2.3	2.3	70.0
	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)	263	13.5	13.5	83.5
	13 海洋科學類(含海洋物理、海洋生物、海洋化學、海洋地質學)	5	.3	.3	83.8
	14 生物技術	53	2.7	2.7	86.5
	15 其他，請說明	243	12.5	12.5	99.0
	99 遺漏值	19	1.0	1.0	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V4\_14 請問您在此專長領域工作多久? \_\_\_\_\_年

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	
Valid	1	23	1.2	1.2	1.2	
	2	30	1.5	1.6	2.8	
	3	43	2.2	2.3	5.1	
	4	33	1.7	1.7	6.8	
	5	78	4.0	4.1	11.0	
	6	69	3.6	3.7	14.6	
	7	36	1.9	1.9	16.5	
	8	55	2.8	2.9	19.4	
	9	24	1.2	1.3	20.7	
	10	212	10.9	11.2	31.9	
	11	45	2.3	2.4	34.3	
	12	74	3.8	3.9	38.2	
	13	38	2.0	2.0	40.3	
	14	38	2.0	2.0	42.3	
	15	163	8.4	8.6	50.9	
	16	44	2.3	2.3	53.2	
	17	37	1.9	2.0	55.2	
	18	55	2.8	2.9	58.1	
	19	10	.5	.5	58.6	
	20	261	13.4	13.8	72.5	
	21	26	1.3	1.4	73.8	
	22	28	1.4	1.5	75.3	
	23	23	1.2	1.2	76.5	
	24	16	.8	.8	77.4	
	25	99	5.1	5.2	82.6	
	26	21	1.1	1.1	83.7	
	27	15	.8	.8	84.5	
	28	19	1.0	1.0	85.5	
	29	12	.6	.6	86.2	
	30	149	7.7	7.9	94.1	
	31	10	.5	.5	94.6	
	32	16	.8	.8	95.4	
	33	14	.7	.7	96.2	
	34	6	.3	.3	96.5	
	35	18	.9	1.0	97.5	
	36	5	.3	.3	97.7	
	37	3	.2	.2	97.9	
	38	5	.3	.3	98.1	
	40	31	1.6	1.6	99.8	
	41	1	.1	.1	99.8	
	42	1	.1	.1	99.9	
	45	1	.1	.1	99.9	
	50	1	.1	.1	100.0	
		Total	1888	97.2	100.0	
	Missing	99 遺漏值	54	2.8		
	Total		1942	100.0		

V4\_15\_a 您目前(或曾經)有進行過基因醫學的相關研究嗎?

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 有	736	37.9	37.9	37.9
	2 沒有	1166	60.0	60.0	97.9
	9 遺漏值	40	2.1	2.1	100.0
Total		1942	100.0	100.0	

V4\_15\_b 您目前(或曾經)有進行過基因科技的相關研究嗎？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 有	882	45.4	45.4	45.4
	2 沒有	1005	51.8	51.8	97.2
	9 遺漏值	55	2.8	2.8	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V4\_16 您目前最主要的職位為何？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 教授或以上	534	27.5	27.5	27.5
	2 副教授	524	27.0	27.0	54.5
	3 助理教授	495	25.5	25.5	80.0
	4 講師	46	2.4	2.4	82.3
	5 研究員	5	.3	.3	82.6
	6 副研究員	5	.3	.3	82.9
	7 助研究員	7	.4	.4	83.2
	11 總醫師	9	.5	.5	83.7
	12 主治醫師	131	6.7	6.7	90.4
	13 住院醫師	9	.5	.5	90.9
	17 技士	1	.1	.1	90.9
	18 博士後研究	6	.3	.3	91.2
	19 研究助理	25	1.3	1.3	92.5
	20 其他，請說明	104	5.4	5.4	97.9
	99 遺漏值	41	2.1	2.1	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

V4\_17 您目前最主要的服務單位是？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 公立學校或研究機構	725	37.3	37.3	37.3
	2 私立學校或研究機構	850	43.8	43.8	81.1
	3 公立醫院	214	11.0	11.0	92.1
	4 私立醫院	57	2.9	2.9	95.1
	5 其他，請說明	59	3.0	3.0	98.1
	9 遺漏值	37	1.9	1.9	100.0
Total	1942	100.0	100.0		

V4\_18 您個人平均每月總收入大約是多少元？

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 10萬元以下	913	47.0	47.0	47.0
	2 10萬元(含)至15萬元以下	524	27.0	27.0	74.0
	3 15萬元(含)至20萬元以下	169	8.7	8.7	82.7
	4 20萬元(含)至25萬元以下	121	6.2	6.2	88.9
	5 25萬元(含)或以上	132	6.8	6.8	95.7
	8 拒答	7	.4	.4	96.1
	9 遺漏值	76	3.9	3.9	100.0
	Total	1942	100.0	100.0	

### 小結：回收樣本基本狀況說明

- ◆ 性別：男性 69.3% ； 女性 29.6%
- ◆ 年齡層： 30~39 歲占 25.8 % ； 40~49 歲占 39.1 % ； 50~59 歲占 21.8 % 。
- ◆ 教育程度：博士學歷居多數(77.6%)。
- ◆ 目前最主要的職位：助理教授以上占 80.0 % 。
- ◆ 主要的專長領域：基礎醫學類 16.6 % ；臨床醫學類 23.7% ；生物科學類 13.5% 。
- ◆ 主要的服務單位：公立學校或研究機構 37.3% ；私立學校或研究機構 43.8 % ；公立醫院 11.0% 。
- ◆ 家庭狀況：78.5 % 的受訪者家庭都有小孩。
- ◆ 自己或直系親屬或兄弟姐妹中曾得到癌症的比例：有 41.2% 。
- ◆ 受訪者目前(或曾經)進行過 基因醫學 之相關研究比例：有 37.9% 。
- ◆ 受訪者目前(或曾經)進行過 基因科技 之相關研究比例：有 45.4% 。



## 六、樣本代表性檢定

### 調查資料樣本代表性檢定記錄

#### (一)、母體及樣本資料

計畫別	台灣地區基因體意向調查與資料庫建置之規劃(III)
調查執行時間	95年7月-9月
母體資料年度	95年3月
母體定義	國內大專院校與生物/醫學相關科系所之教員
檢定/加權方式	1. 樣本代表性檢定：適合度檢定 (goodness of fit)
檢定使用之母體資料來源	1. 性別、主要服務單位、主要專長領域、主要職位、教育程度：由計畫小組提供當時使用的母體名單

#### (二)、檢定之變項與分組方式

變項	樣本	母體		
性別	1. 男 2. 女	sex 性別	Freq	Percent
		1 男生	3525	<b>0.720564</b>
		2 女生	1367	0.279435
		總數 4892 人		
教育程度	1. 專科 2. 大學(含技術學院) 3. 碩士 4. 博士	edu 教育程度	Freq	Percent
		1 專科	1	0.0002124
		2 大學	660	0.1402464
		3 碩士	403	0.0856353
		4 博士	3642	<b>0.7739056</b>
主要專長領域	<b>1.基礎與臨床醫學類</b> (含解剖學科、生理學科、與醫學有關之生化學科、內科、外科、神經科等)  <b>2.泛醫學類</b> (藥學、公共衛生學、牙醫學、護理學、醫事技術、復健醫學)  <b>3.生物科學/科技類</b> (農藝、園藝、自然生態保育、漁業類、畜牧獸醫類、食品科技類、植物學、動物學、微生物學、生物化學、分子生物學、海洋科學類、生物技術)	Field 專長	Freq	Percent
		1.基礎與臨床醫學類	1845	<b>0.4336075</b>
		2.泛醫學類	923	0.2169212
		3.生物科學/科技類	1487	0.3494712

主要職位	<b>1.助理教授(含)以上</b> (教授或以上、副教授、研究員、副研究員、助研究員)	主要職位	Freq	Percent
	<b>2.醫師</b> (總醫師、主治醫師、住院醫師、實習醫師)	1.助理教授 (含)以上	4151	<b>0.8485282</b>
	<b>3.其他</b> (講師、研究技師、研究副技師、研究助技師、簡任技正、薦任技士、技士、博士後研究、研究助理、其他)	2.醫師	517	0.1056827
主要服務單位	<b>1 公立單位</b> (公立學校或研究機構、公立醫院)  <b>2 私立單位</b> (私立學校或研究機構、私立醫院)	3.其他	224	0.045789
		服務單位	Freq	Percent
		1 公立單位	2568	0.5249386
2 私立單位	2324	0.4750613		

說明：

1.母體說明：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。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，各院校名錄與相關系所之總人數如附表。

2.母體教育程度缺漏情形—教育程度 186 筆。

### (三)、樣本代表性檢定

		樣本		母體	檢定結果( $\alpha=0.05$ )	
		人數	百分比	百分比	檢定統計量	卡方臨界值
性別	1 男	1346	0.7010	0.7205	0.0018	0.0039
	2 女	574	0.2989	0.2794		
教育程度	1.專科	3	0.0015	0.0002	0.0097	0.3518
	2.大學	257	0.1340	0.1402		
	3.碩士	150	0.0782	0.0856		
	4.博士	1507	0.7861	0.7739		
主要專長領域	1.基礎與臨床類	784	0.4666	0.4336	0.0139	0.1025
	2.泛醫學類	403	0.2398	0.2169		
	3.生物科學/科技類	493	0.2934	0.3494		

主要職位	1.助理教授 (含)以上	1553	0.8642	0.8527	0.0010	0.0039
	2.助理教授以下	244	0.1357	0.14723		
主要服務單位	1.公立單位	939	0.5086	0.5249	0.0010	0.0039
	2.私立單位	907	0.4913	0.4750		

## 七、問卷

### 問卷一、二、三

(問卷版本僅封面設計有所差異，內容皆相同)

2000253

## 2006 年專家學者 調查問卷

主辦單位： 中央研究院 調查研究專題中心

台灣地區基因體意向調查 計畫小組

計畫網址：<http://tgs.survey.sinica.edu.tw/>

中華民國九十五年七月

# 2006 年專家學者 調查問卷

主辦單位： 中央研究院 調查研究專題中心

台灣地區基因體意向調查 計畫小組

計畫網址：<http://tgs.survey.sinica.edu.tw/>

中華民國九十五年七月



8000438

# 2006 年專家學者 調查問卷

主辦單位： 中央研究院 調查研究專題中心

台灣地區基因體意向調查 計畫小組

計畫網址：<http://tgs.survey.sinica.edu.tw/>

中華民國九十五年七月

## 填卷說明

- 一、 本次問卷想要瞭解的是您對基因科技發展，特別是生物資料庫(基因資料庫)相關議題的見解與看法。問卷議題主要包括：對基因科技發展的認知與瞭解，生物(基因)資料庫以及對基因科技政策的態度等。

請就您個人意見做選項的勾選或答覆即可。您的看法與意見，對我國未來基因科技的發展，將是極為重要的參考來源。感謝您的協助填答！

- 二、 本計畫調查所得之個人資料絕對保密，僅供學術研究用。
- 三、 若您對此份問卷有任何意見，請逕洽本計劃助理。

計畫名稱：台灣地區基因體意向調查與資料庫建置之規劃(III)

計畫網址：<http://tgs.survey.sinica.edu.tw>

中央研究院 調查研究專題中心

計畫主持人 傅祖壇 研究員

共同主持人 胡克威 助研究員

計畫助理 洪琴淑

電話：(02) 2788-4188 轉分機 505

E-mail：[marine@gate.sinica.edu.tw](mailto:marine@gate.sinica.edu.tw)



\* 請於選項中的方格處(  )或欄位\_\_\_\_\_上直接做答即可。

此欄位  
勿填答

\*\* 本次調查題目多為單選題，複選題會另加註說明。

## 壹、對基因科技發展的認知與瞭解

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

6

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」。

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

7

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

8

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

9

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

10

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

11

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     (3) 差不多  
 (4) 領先一點     (5) 領先很多     (7) 不知道

12

\* 請於選項中的方格處( )或欄位\_\_\_\_\_上直接做答即可。

此欄位  
勿填答

\*\* 本次調查題目多為單選題，複選題會另加註說明。

5.. 比起 <u>中國大陸</u> ，您認為目前台灣在醫學的基因研究，是領先還是落後的？ <input type="checkbox"/> (1) 落後很多 <input type="checkbox"/> (2) 落後一點 <input type="checkbox"/> (3) 差不多 <input type="checkbox"/> (4) 領先一點 <input type="checkbox"/> (5) 領先很多 <input type="checkbox"/> (7) 不知道	<input type="checkbox"/> 13
6. 比起 <u>韓國</u> ，您認為目前台灣在醫學的基因研究，是領先還是落後的？ <input type="checkbox"/> (1) 落後很多 <input type="checkbox"/> (2) 落後一點 <input type="checkbox"/> (3) 差不多 <input type="checkbox"/> (4) 領先一點 <input type="checkbox"/> (5) 領先很多 <input type="checkbox"/> (7) 不知道	<input type="checkbox"/> 14
7. a. 對於政府過去在推動 <u>電子產業科技</u> 的努力上，您認為應該給多少分？ 電子產業科技：_____分 【評分範圍 1 至 10 分：最低為 1 分，最高為 10 分】	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 15 16
b. 對於政府目前在推動 <u>基因科技</u> 的努力上，您認為應該給多少分？ 基因科技：_____分 【評分範圍 1 至 10 分：最低為 1 分，最高為 10 分】	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 17 18
8. a. 對於政府過去在推動 <u>電子產業科技</u> 的成果表現上，您認為應該給多少分？ 電子產業科技：_____分 【評分範圍 1 至 10 分：最低為 1 分，最高為 10 分】	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 19 20
b. 對於政府目前在推動 <u>基因科技</u> 的成果表現上，您認為應該給多少分？ 基因科技：_____分 【評分範圍 1 至 10 分：最低為 1 分，最高為 10 分】	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 21 22

## 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.

目前衛生署及生科會正積極進行建立台灣地區的人類基因資料庫，其計畫名稱是「台灣生物資料庫」(Taiwan Bio-Bank)。該計畫旨在擴大建立台灣地區基因資料庫，以促進本土生物醫學研究及國際學術交流。

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

23

\* 請於選項中的方格處( )或欄位\_\_\_\_\_上直接作答即可。

此欄位  
勿填答

\*\* 本次調查題目多為單選題，複選題會另加註說明。

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

24

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？

【逐項勾選】

	非常重要	重要	不重要	非常不重要	
1. 對醫學發展的影響	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 25
2. 對經濟發展的影響	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 26
3. 參與者隱私保密的程度	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 27
4. 決策及籌建過程之資訊透明公開	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 28
5. 資料庫的管理及使用受到監督	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 29
6. 整體研究資源配置的排擠	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 30

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

31

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

32

6. 如果您將來被邀請參與此計畫，請問您願不願意參加並且接受抽血？

- (1) 願意                                       (2) 不願意

33



\* 請於選項中的方格處(  )或欄位\_\_\_\_\_上直接作答即可。

此欄位  
勿填答

\*\* 本次調查題目多為單選題，複選題會另加註說明。

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

52

## 二、知情同意【Informed Consent】

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\_\_\_\_\_

53

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）。

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

54

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

55

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

56

\* 請於選項中的方格處(  )或欄位\_\_\_\_\_上直接做答即可。

此欄位  
勿填答

\*\* 本次調查題目多為單選題，複選題會另加註說明。

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】

- |   |                             |
|---|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1. 血液捐贈者(參與者)資訊的保存期限   | <input type="checkbox"/> 57 |
| <input type="checkbox"/> 2. 個人隱私保障的程度           | <input type="checkbox"/> 58 |
| <input type="checkbox"/> 3. 保管機構的權責             | <input type="checkbox"/> 59 |
| <input type="checkbox"/> 4. 研究結果的告知             | <input type="checkbox"/> 60 |
| <input type="checkbox"/> 5. 衍生權益的所有權認定問題        | <input type="checkbox"/> 61 |
| <input type="checkbox"/> 6. 基因資料庫所提供的說明文件與諮詢服務  | <input type="checkbox"/> 62 |
| <input type="checkbox"/> 7. 基因資訊與個人其他資訊相連結的程度   | <input type="checkbox"/> 63 |
| <input type="checkbox"/> 8. 使用基因資料庫的申請機制        | <input type="checkbox"/> 64 |
| <input type="checkbox"/> 9. 參與者退出研究，撤銷個人基因資訊的機制 | <input type="checkbox"/> 65 |
| <input type="checkbox"/> 10. 其他應提供之要項:_____     | <input type="checkbox"/> 66 |

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？

- |                                |                                 |                                 |                             |
|--------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> (1)贊成 | <input type="checkbox"/> (2)不贊成 | <input type="checkbox"/> (3)沒意見 | <input type="checkbox"/> 67 |
|--------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|-----------------------------|

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？

- |                                |                                 |                                 |                             |
|--------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> (1)贊成 | <input type="checkbox"/> (2)不贊成 | <input type="checkbox"/> (3)沒意見 | <input type="checkbox"/> 68 |
|--------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|-----------------------------|

\* 請於選項中的方格處(  )或欄位\_\_\_\_\_上直接做答即可。

此欄位  
勿填答

\*\* 本次調查題目多為單選題，複選題會另加註說明。

### 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】

	哪些人或機構			
	a. 可以 <u>使用</u> 基因資訊?		可以 <u>分享</u> 基因資料庫產生的商業利益?	
	同意	不同意	同意	不同意
1. 提供基因資料的個人	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
2. 建立基因資料庫的單位	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
3. 學術研究人員	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
4. 生物科技公司或藥廠	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
5. 衛生主管單位(如:衛生署)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
6. 警察單位(如:警政署)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	-	-
7. 保險公司	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	-	-
8. 雇主	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	-	-
9. 全體國民	-	-	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

a

69

70

71

72

73

74

75

76

b

77

78

79

80

81

82

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】

(1) 政府機構

83

(2) 非營利性的民間團體(例如消基會、醫改會等)

84

(3) 公共部門專設機構(例如國衛院、醫策會等)

85

(4) 大型學術研究單位

86

(5) 大型教學醫院

87

(6) 大型的醫藥科技公司

88

(7) 其他，請說明\_\_\_\_\_

89

\* 請於選項中的方格處(□)或欄位\_\_\_\_\_上直接做答即可。

此欄位  
勿填答

\*\* 本次調查題目多為單選題，複選題會另加註說明。

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？

	(1) 執行單位自己	(2) 政府機構(如: 衛生署)	(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
a. 基因資訊的蒐集	□1	□2	□3	□4	□5	□6 請說明_____
b. 基因資訊的保管	□1	□2	□3	□4	□5	□6 請說明_____
c. 基因資訊的使用	□1	□2	□3	□4	□5	□6 請說明_____

□90

□91

□92

\*此處公共部門專設機構，係指主要由政府單位出資成立之財團法人(例如國衛院、醫策會等)。

#### 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？

	同意	不同意	不確定
1. 「基因資料庫」可以促進台灣的醫學研發能力。	□1	□2	□3
2. 「基因資料庫」可以促進台灣的生物科技產業發展。	□1	□2	□3
3. 「基因資料庫」對隱私權會帶來潛在的負面影響。	□1	□2	□3
4. 在台灣建立「基因資料庫」後，監管機制是不足的。	□1	□2	□3
5. 「基因資料庫」未來會被商業用途所主導。	□1	□2	□3
6. 「基因資料庫」只是嘉惠相關的研究人員，而非一般民眾。	□1	□2	□3

□93

□94

□95

□96

□97

□98



\* 請於選項中的方格處(  )或欄位\_\_\_\_\_上直接做答即可。

此欄位  
勿填答

\*\* 本次調查題目多為單選題，複選題會另加註說明。

## 參、對基因科技政策的態度

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

99

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？

	非常贊成	贊成	不贊成	非常不贊成	無意見
1. 公聽會	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. 公民共識會議	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. 公民投票	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. 專家會議	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

100

101

102

103

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

104

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

(2) 偶爾

(3) 經常

【請由第 10 頁第 1 題開始繼續做答】

【續答第 4-b 題】

105

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

106

\* 請於選項中的方格處( )或欄位\_\_\_\_\_上直接做答即可。

\*\* 本次調查題目多為單選題，複選題會另加註說明。

此欄位  
勿填答

### 肆、基本狀況

1. 性別： <input type="checkbox"/> (1)男 <input type="checkbox"/> (2)女	<input type="checkbox"/> 107
2. 您是哪一年出生的？ 民國_____年	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 108 109
3. 您的教育程度是： <input type="checkbox"/> (1)專科 <input type="checkbox"/> (2)大學(含技術學院) <input type="checkbox"/> (3)碩士 <input type="checkbox"/> (4)博士	<input type="checkbox"/> 110
4. 您目前有沒有小孩？(包括親生或領養等) <input type="checkbox"/> (1)沒有 <input type="checkbox"/> (2)有	<input type="checkbox"/> 111
5. 您的宗教信仰是？ <input type="checkbox"/> (01)無宗教信仰【請由第 7 題開始繼續做答】 <input type="checkbox"/> (02)一般民間信仰 <input type="checkbox"/> (03)道教 <input type="checkbox"/> (04)佛教 <input type="checkbox"/> (05)一貫道 <input type="checkbox"/> (06)基督教 <input type="checkbox"/> (07)天主教 <input type="checkbox"/> (08)回教 <input type="checkbox"/> (09)其他宗教	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 112 113
6. 那宗教信仰對您來說重不重要？ <input type="checkbox"/> (1)非常重要 <input type="checkbox"/> (2)有點重要 <input type="checkbox"/> (3)不太重要 <input type="checkbox"/> (4)一點都不重要	<input type="checkbox"/> 114
7. 請問您認為自己目前的健康狀況如何？ <input type="checkbox"/> (1)非常好 <input type="checkbox"/> (2)好 <input type="checkbox"/> (3)普通 <input type="checkbox"/> (4)不好 <input type="checkbox"/> (5)非常不好	<input type="checkbox"/> 115
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) <input type="checkbox"/> (1)有 <input type="checkbox"/> (2)沒有	<input type="checkbox"/> 116
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) <input type="checkbox"/> (1)有，是哪種遺傳疾病？ _____ <input type="checkbox"/> (2) 沒有	<input type="checkbox"/> 117

\* 請於選項中的方格處( )或欄位\_\_\_\_\_上直接做答即可。

此欄位  
勿填答

\*\* 本次調查題目多為單選題，複選題會另加註說明。

<p>10. 您目前的婚姻狀況？</p> <p><input type="checkbox"/> (1) 單身、從未結婚【第 13 題開始續答】 <input type="checkbox"/> (2) 已婚 <input type="checkbox"/> (3) 同居 <input type="checkbox"/> (4) 離婚</p> <p><input type="checkbox"/> (5) 分居 <input type="checkbox"/> (6) 喪偶 <input type="checkbox"/> (7) 其他：_____</p>	<p><input type="checkbox"/> 118</p>
<p>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）</p> <p><input type="checkbox"/> (1) 有 <input type="checkbox"/> (2) 沒有 <input type="checkbox"/> (7) 不知道</p>	<p><input type="checkbox"/> 119</p>
<p>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）</p> <p><input type="checkbox"/> (1) 有，是哪種遺傳疾病？ _____</p> <p><input type="checkbox"/> (2) 沒有 <input type="checkbox"/> (7) 不知道</p>	<p><input type="checkbox"/> 120</p>
<p>13. 請選出您最主要的專長領域。【單選】</p> <p><input type="checkbox"/> 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)</p> <p><input type="checkbox"/> 02. 臨床醫學類(含內科、外科、神經科...等)</p> <p><input type="checkbox"/> 03. 藥學</p> <p><input type="checkbox"/> 04. 公共衛生學</p> <p><input type="checkbox"/> 05. 牙醫學</p> <p><input type="checkbox"/> 06. 護理學</p> <p><input type="checkbox"/> 07. 醫事技術</p> <p><input type="checkbox"/> 08. 復健醫學</p> <p><input type="checkbox"/> 09. 農藝、園藝、自然生態保育</p> <p><input type="checkbox"/> 10. 漁業類(含水產養殖)、畜牧獸醫類</p> <p><input type="checkbox"/> 11. 食品科技類</p> <p><input type="checkbox"/> 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)</p> <p><input type="checkbox"/> 13. 海洋科學類(含海洋物理、海洋生物、海洋化學、海洋地質學)</p> <p><input type="checkbox"/> 14. 生物技術</p> <p><input type="checkbox"/> 15. 其他，請說明_____</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>121 122</p>
<p>14. 請問您在此專長領域工作多久？_____年</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>123 124</p>

\* 請於選項中的方格處(  )或欄位\_\_\_\_\_上直接做答即可。

此欄位  
勿填答

\*\* 本次調查題目多為單選題，複選題會另加註說明。

<p>15. a. 您目前(或曾經)有進行過基因醫學的相關研究嗎?</p> <p><input type="checkbox"/> (1)有                      <input type="checkbox"/> (2)沒有</p> <p>b. 您目前(或曾經)有進行過基因科技的相關研究嗎?</p> <p><input type="checkbox"/> (1)有                      <input type="checkbox"/> (2)沒有</p>	<p><input type="checkbox"/> 125</p> <p><input type="checkbox"/> 126</p>
<p>16 您目前最主要的職位為何?</p> <p><input type="checkbox"/> 01. 教授或以上                      <input type="checkbox"/> 02. 副教授                      <input type="checkbox"/> 03. 助理教授                      <input type="checkbox"/> 04. 講師</p> <p><input type="checkbox"/> 05. 研究員                      <input type="checkbox"/> 06. 副研究員                      <input type="checkbox"/> 07. 助研究員</p> <p><input type="checkbox"/> 08. 研究技師                      <input type="checkbox"/> 09. 研究副技師                      <input type="checkbox"/> 10. 研究助技師</p> <p><input type="checkbox"/> 11. 總醫師                      <input type="checkbox"/> 12. 主治醫師                      <input type="checkbox"/> 13. 住院醫師                      <input type="checkbox"/> 14. 實習醫師</p> <p><input type="checkbox"/> 15. 簡任技正                      <input type="checkbox"/> 16. 薦任技士                      <input type="checkbox"/> 17. 技士</p> <p><input type="checkbox"/> 18. 博士後研究                      <input type="checkbox"/> 19. 研究助理</p> <p><input type="checkbox"/> 20. 其他，請說明_____</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>127 128</p>
<p>17. 您目前最主要的服務單位是?</p> <p><input type="checkbox"/> (1)公立學校或研究機構                      <input type="checkbox"/> (2)私立學校或研究機構</p> <p><input type="checkbox"/> (3)公立醫院                      <input type="checkbox"/> (4)私立醫院</p> <p><input type="checkbox"/> (5)其他，【請說明】_____</p>	<p><input type="checkbox"/> 129</p>
<p>18. 您個人平均每月總收入大約是多少元?</p> <p><input type="checkbox"/> (1)10 萬元以下                      <input type="checkbox"/> (2)10 萬元(含)至 15 萬元以下</p> <p><input type="checkbox"/> (3)15 萬元(含)至 20 萬元以下                      <input type="checkbox"/> (4)20 萬元(含)至 25 萬元以下</p> <p><input type="checkbox"/> (5)25 萬元(含)或以上</p>	<p><input type="checkbox"/> 130</p>

問卷至此結束，感謝您的耐心填答並請放入免回郵信封寄回。

如果您有任何意見想告訴我們，您可利用這個空間。謝謝！

若您對基因資料庫相關議題有興趣，可自行參閱下列網頁：

英國 Bio-bank：<http://www.ukbiobank.ac.uk/>

Taiwan Bio-bank：<http://www.ibms.sinica.edu.tw/biobank/biobank.htm>

收到問卷日期：民國 95 年\_\_\_\_月\_\_\_\_日【計畫小組記錄整理用，不必填寫】 134

# 附錄一、「台灣基因意向之調查與研究」

## 學術研討會 議程

(相關內容請參見「台灣基因意向之調查與研究」學術研討會之會議論文集)

**「台灣基因意向之調查與研究」學術研討會  
會議議程**

主辦單位：中研院人社中心 調查研究專題中心、台灣 ELSI 研究中心

地點：中央研究院人文社會科學研究中心  
第一會議室(A 場地，1F)、B202 室 (B 場地，2F)

時間：2006 年 5 月 10 日 (星期三)

8:30 ~ 9:00	報到		
9:00 ~ 9:05	開幕儀式 — 傅祖壇教授 (中研院人社中心調查研究專題中心 執行長)		
9:05 ~ 9:15	貴賓致詞 — 戴 華教授 (基因體醫學國家型科技計畫 ELSI 組 召集人)		
<b>場次 1：台韓之基因意向調查</b>			
<b>主持人：戴 華</b>			
<b>時 間</b>	<b>發表人</b>	<b>論 文 題 目</b>	
9:15 ~ 9:45	Sung Kyum Cho Jeong Ro Yoon	Public opinion of the biotechnology in Korea	
9:45 ~ 10:15	Tsu Tan Fu Alfred Ko-wei Hu	Public Attitudes toward Biobank in Taiwan	
<b>10:15 ~ 10:40 茶 敘</b>			
<b>場次 2-A：科技社會與教育</b>			
<b>主持人：楊文山</b>			
<b>時 間</b>	<b>發表人</b>	<b>論 文 題 目</b>	<b>評論人</b>
10:40 ~ 11:10	林傳舜、劉世閔	行為基因學對教育促進社會流動功能之挑戰	溫明麗
11:10 ~ 11:40	溫明麗	從哈伯瑪斯與傅柯對權力的解讀論述科學發展的倫理觀	蔡篤堅
11:40 ~ 12:10	周桂田	風險溝通制度性的毀壞信任？從 GMO、狂牛症、戴奧辛鴨蛋到 Biobank 為分析	楊文山
<b>場次 2-B：基因科技認知與接受度</b>			
<b>主持人：劉錦添</b>			
<b>時 間</b>	<b>發表人</b>	<b>論 文 題 目</b>	<b>評論人</b>
10:40 ~ 11:10	程台生、洪志嘉 陳麗珠	國小學生家長對基因改造生物的認知及教學態度之研究	楊孟麗
11:10 ~ 11:40	江福松、呂麗蓉 孫金華	台灣消費者對基因改造食品認知與願付價格之推估	于若蓉
11:40 ~ 12:10	傅祖壇、詹滿色	台灣民眾對基因檢測的參與意願及願付價格分析	吳珮瑛

12:10 ~ 13:00 午餐時間			
<b>場次 3： Biobank 之民眾意向</b>			
主持人：陳珍信			
時 間	發 表 人	論 文 題 目	評 論 人
13:00 ~ 13:30	林秀娟、黃美智 王瑤華、王美仁	以醫護人員的觀點來看「台灣基因體意向調查」結果	杜素豪
13:30 ~ 14:00	Duan-Rung Chen	Socially Patterned Genetic Communication: Patients, Social Network and Help-Seeking	廖培珊
14:00 ~ 14:30	黃奕嘉、林季平	家族遺傳疾病對參與基因資料庫意願的影響	李隆安
14:30 ~ 15:00	胡克威	台灣民眾對於建立「生物基因資料庫」的意願	周桂田
15:00 ~ 15:20 茶 敘			
<b>場次 4： Biobank 之倫理與法律</b>			
主持人：范建得			
時 間	發 表 人	論 文 題 目	評 論 人
15:20 ~ 15:50	李瑞全	生物資料庫之諮詢同意倫理分析	蔡甫昌
15:50 ~ 16:20	葉保強	台灣基因資料庫倫理治理的探討—如何發展真正同意文化	林秀娟
16:20 ~ 16:50	黃清濱	醫學基因資料庫之建置探討—以基因資料庫建置計畫與資訊隱私保護為中心	吳建昌
16:50 ~ 17:20	Shang-Yung Yen	Public Anxiety, Privacy, and Informed Consent: A Comparative Study on Biobank Issues in the UK and Taiwan	劉宏恩
17:20 ~ 17:50	Kuei-Jung Ni	The Use of the Prior Informed Consent to Ensure a Fair and Equitable Access to Genetic Resources: A Comparative Study and Taiwan's Response	邱文聰
17:50	會議結束		



## 附錄二、「台灣地區基因體意向調查」

### 電子報

基因體意向調查(Ⅲ)計畫執行期間共發行 26 期電子報(No.25~No.50)



在第六期和第九期基因體意向電子報，以第一次電訪調查作的報導發現：46%受訪者認為改變人體基因是違反道德，而37%的人認為不會，與這次電訪結果頗相近（48%，36%）（表2）。

表2 有人說「改變人體的基因是不道德的」，這種說法您同不同意？

	次數	百分比
非常同意	348	21.3
同意	429	26.3
不同意	79	4.9
非常不同意	100	6.1
沒什感覺		
不知道	134	8.2
拒答		
Total	1632	100.0

在表3中，18%的受訪者無宗教信仰，而一般民間信仰與信仰佛教的比例各占約三分之一，其次為信仰道教的比例有一成三，其餘各類的宗教信仰都不超過一成。我們將人數比較多的宗教信仰類型（如一般民間信仰、道教、佛教、一貫道及基督教），分別與「用基因醫學來複製動物」、「用基因醫學來複製人類」及「改變人體基因是否違反道德」等題項做交叉分析，發現不同宗教對這三題的回應都相似。因此，我們將宗教信仰這題分為二類：有宗教信仰與無宗教信仰，再與前述三題作交叉分析。

表3 請問您的宗教信仰是什麼？

	次數	百分比
無宗教		
一般民間信仰	490	30.0
道教		
佛教	501	30.7
一貫道		
基督教	74	4.5
其他宗教		
回教	1	.1
其他		
無明確回應	6	.4
Total	1632	100.0

在表 4 中，有宗教信仰的受訪者，不贊成用基因醫學來複製動物的比例較贊成的比例稍高（49% v.s. 41%），而無宗教信仰的受訪者也是以不贊成的比例較高（46% v.s. 42%）。因此，不論受訪者是否有宗教信仰，都比較不贊成以基因醫學來複製動物，但有宗教信仰的人在贊成與不贊成之間的比例差異稍大。

表 4 有無宗教信仰與是否贊成用基因醫學來複製動物之交叉分析

		如果科學家可以用基因醫學複製動物，您贊不贊成這樣的做法？【針對道德層面】			Total
		贊成	不贊成	無明確回答	
有無 宗教 信仰	無宗教信仰	126	139	35	300
		42%	46%	12%	
	有宗教信仰	541	646	139	1326
		41%	49%	10%	
	無明確回答	2	2	2	6
		33%	33%	33%	
Total		669	787	176	1632
		41%	48%	11%	

在表 5 中，有宗教信仰的受訪者，不贊成用基因醫學來複製人類的比例明顯較贊成的比例高（81% v.s. 11%），而無宗教信仰的受訪者也是以不贊成的比例較高（81% v.s. 10%）。所以，不論受訪者是否有宗教信仰，均有八成以上的人認為用基因醫學來複製人類是違反道德。

表 5 有無宗教信仰與是否贊成用基因醫學來複製人類之交叉分析

		如果科學家用基因醫學來複製人類，您贊不贊成這樣的做法？【針對道德層面】			Total
		贊成	不贊成	無明確回答	
有無 宗教 信仰	無宗教信仰	29	243	28	300
		10%	81%	9%	
	有宗教信仰	143	1075	108	1326
		11%	81%	8%	

	無明確回應	0	4	2	6
		0%	67%	33%	100.0%
Total		172	1322	138	1632
		10.5%	81.0%	8.5%	100.0%

在表 6 中，有宗教信仰的受訪者，認為改變人體基因是不道德的比例，相較不認為此法會違反道德的比例，前者較高（48% v.s. 36%），而無宗教信仰的受訪者也是認為改變人體基因是不道德的比例較高（47% v.s. 38%）。不論是否有宗教信仰，對於改變人體基因是否違反道德的看法之比例頗為相近。所以，受訪者是否有宗教信仰，對於改變人體基因是否違反道德的看法沒有什麼影響。

表 6 有無宗教信仰與改變人體的基因是不道德的之交叉分析

		有人說『改變人體的基因是不道德的』，這種說法您同不同意？			Total
		同意	不同意	無明確回應	
有無 宗教 信仰	無宗教信仰	142	113	45	300
		47%	37%	16%	100%
	有宗教信仰	634	475	217	1326
		48%	36%	16%	100%
	無明確回應	1	2	3	6
Total		777	590	265	1632
		48%	36%	16%	100%

### 結論

1. 絕大部分（81%）的受訪者表示不贊成用基因醫學來複製人類，但不贊成以基因醫學來複製動物的比例較為接近（41% v.s. 48%）。
2. 不論受訪者是否有宗教信仰，都比較不贊成以基因醫學來複製動物；但有宗教信仰的人在贊成與不贊成之間的比例差異稍大。
3. 受訪者是否有宗教信仰，並不影響他們對複製人類及改變人體基因的道德議題之看法。

編輯：黃敏蕙

網編：鄭秋汶

聯絡電話：(02)27884188 分機 505

電子郵件：[marine@gate.sinica.edu.tw](mailto:marine@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

---

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。

【本期主題】 基因體意向面訪(9)：對基因資訊結合個人資料的態度

基因資訊可能透露一個人的過去，現在與未來，是一個人最隱密的部分。將個人的基因資訊 置入常用的證件 IC 卡中，像是健保卡或身份證，等於必須常自曝隱私或增加有心人士竊取的 機會，因此有學者專家認為這樣的作法，侵害隱私權。另一方面，有性侵害前科的人經過法 律的處分與輔導之後，是否可保有其個人隱私的權利，還是社會大眾有權知道他曾犯過的罪，事先加以預防？本期電子報以相關的二個題目探討民眾對於隱私權的看法，及當隱私權與 社會安全可能有衝突時，民眾的選擇，並觀察民眾的意見是否與其身份背景(包括性別、年 齡、教育程度)有相關？所使用的資料是「台灣地區基因體意向調查與資料庫建置計畫」於 2005 年 5 月到 6 月所進行的基因體意向面訪調查，來探討這些問題。訪問對象是台灣地區 18- 65 歲的一般民眾，完訪樣本數共計 1459 人。訪問範圍為台灣地區，不含離島地區之民眾。

本期電子報所使用的題目有：

- 請問您同不同意將健保 IC 晶片卡與您的基因資訊相結合？
- 從今年 7 月 1 日起開始換發 IC 卡式的國民身份證，請問您同不同意將有 性侵害犯罪紀錄人 的 基因資訊置入新的國民身分證中？

從表 1 來看，民眾表示不同意將健保 IC 晶片卡與基因資訊相結合的比例 (44.3%)略高於同 意的比例(39.5%)。63.6%的民眾同意將有性侵害犯罪紀錄人的基因資訊置入新的國民身分證 中，不同意的只有 24.1%。

表 1、受訪者是否同意將健保 IC 晶片卡與基因資訊相結合及將有性侵害犯罪紀錄人的基因資 訊置入新的國民身分證中

		同意	沒什麼同 意或不同 意	不同意	不知道	Total
請問您同不同意將健保 IC 晶片 卡與您的基因資訊相結合？	次數	575	234	644	1	1454*
	百分比	39.5	16.1	44.3	.1	100.0
從今年 7 月 1 日起開始換發 IC 卡式的國民身份證，請問您同不 同意將有性侵害犯罪紀錄人的 基因資訊置入新的國民身分證 中？	次數	925	177	350	2	1454*
	百分比	63.6	12.2	24.1	.1	100.0

\* 不包含沒有 IC 健保卡的人(5 人)。

以下的分析將「沒什麼同意或不同意」、「不知道」等選項皆合併為「沒有明確回答」。

根據表 2，男性對於是否將健保 IC 晶片卡與基因資訊相結合，贊成與反對的人數大約相似；但女性不同意的比例卻明顯高於同意的比例。因此，就性別而言，女性比男性較重視基因資訊的隱私權。

就年齡而言，以 40 歲為分歧點來看，年紀輕的較偏向於不同意將健保 IC 晶片卡與基因資訊相結合，年紀大的較偏向同意。而小於 20 歲或大於 60 歲以上的民眾沒有明確回答的比例皆有 2 成，相較於其他的年齡層有偏高的現象。

最後，教育程度愈高的民眾，愈不同意將健保 IC 晶片卡與基因資訊相結合，且教育程度愈低的民眾沒有明確回答的比例愈高。其中比較特殊的是，教育程度為初中職的民眾中同意這項作法的百分比，明顯較高。

表 2、性別、年齡及教育程度與是否同意健保 IC 晶片卡與基因資訊相結合之交叉分析

			請問您同不同意將健保 IC 晶片卡與您的基因資訊相結合？		
			同意	不同意	沒有明確回答
Total	次數	575	644	235	
	百分比	39.5%	44.3%	16.2%	
性別：	男	次數	319	306	116
		百分比	<u>43.0%</u>	41.3%	15.7%
	女	次數	256	338	119
		百分比	35.9%	<u>47.4%</u>	16.7%
請問您的年齡是？	18 歲至 19 歲	次數	27	31	15
		百分比	37.0%	<u>42.5%</u>	20.5%
	20 歲至 29 歲	次數	132	150	61
		百分比	38.5%	<u>43.7%</u>	17.8%
	30 歲至 39 歲	次數	115	175	38
		百分比	35.1%	<u>53.4%</u>	11.6%
	40 歲至 49 歲	次數	153	153	53
		百分比	<u>42.6%</u>	<u>42.6%</u>	14.8%
	50 歲至 59 歲	次數	110	100	43
		百分比	<u>43.5%</u>	39.5%	17.0%
	60 歲至 65 歲	次數	38	35	25
		百分比	<u>38.8%</u>	35.7%	25.5%



您的教育程度是？	小學以下	次數	87	79	58
		百分比	38.8%	35.3%	25.9%
	初中職	次數	101	65	34
		百分比	50.5%	32.5%	17.0%
	高中職	次數	188	212	75
		百分比	39.6%	44.6%	15.8%
	專科	次數	81	123	38
		百分比	33.5%	50.8%	15.7%
	大學以上	次數	118	163	30
		百分比	37.9%	52.4%	9.6%
	沒有明確回答	次數	0	2	0
		百分比	.0%	100.0%	.0%

\* 不包含沒有 IC 健保卡的人(5 人)。

由表 3 看來，受訪者的性別不影響他們在「把有性侵害犯罪紀錄人的基因資訊置入新的國民身分證中」上的意見。

就年齡層來看，20 歲至 49 歲的民眾同意這項作法的百分比明顯高於其他的年齡層；18 歲至 19 歲年齡層的民眾同意的百分比，雖然較高於不同意的百分比，可是相對於其他年齡層的百分比，略為偏低。大體而言，年齡與是否贊成將有性侵害犯罪紀錄人的基因資訊置入新的國民身分證中，沒有明顯關係。

在教育程度方面，教育程度愈高的民眾，同意將有性侵害犯罪紀錄人的基因資訊置入新的國民身分證中的比例愈高。

表 3、性別、年齡及教育程度與是否同意將有性侵害犯罪紀錄人的基因資訊置入新的國民身分證中之交叉分析

		從今年 7 月 1 日起開始換發 IC 卡式的國民身分證，請問您同不同意將有性侵害犯罪紀錄人的基因資訊置入新的國民身分證中？		
		同意	不同意	沒有明確回答
Total	次數	925	350	179
	百分比	63.6%	24.1%	12.3%

性別：	男	次數	466	180	95
		百分比	62.9%	24.3%	12.8%
	女	次數	459	170	84
		百分比	64.4%	23.8%	11.8%
請問您的 年齡是？	18 歲至 19 歲	次數	37	24	12
		百分比	50.7%	32.9%	16.4%
	20 歲至 29 歲	次數	226	67	50
		百分比	65.9%	19.5%	14.6%
	30 歲至 39 歲	次數	232	57	39
		百分比	70.7%	17.4%	11.9%
	40 歲至 49 歲	次數	234	103	22
		百分比	65.2%	28.7%	6.1%
	50 歲至 59 歲	次數	141	69	43
		百分比	55.7%	27.3%	17.0%
	60 歲至 65 歲	次數	55	30	13
		百分比	56.1%	30.6%	13.3%
您的教育 程度是？	小學以下	次數	115	69	40
		百分比	<u>51.3%</u>	30.8%	17.9%
	初中職	次數	108	76	16
		百分比	<u>54.0%</u>	38.0%	8.0%
	高中職	次數	324	94	57
		百分比	<u>68.2%</u>	19.8%	12.0%
	專科	次數	167	41	34
		百分比	<u>69.0%</u>	16.9%	14.0%
	大學以上	次數	210	69	32
		百分比	<u>67.5%</u>	22.2%	10.3%
	沒有明確回答	次數	1	1	0
		百分比	50.0%	50.0%	.0%

## 結論

1. 民眾對基因資訊是否與健保 IC 卡結合的正反意見大致參半(39.5 % vs 44.3%)。但針對將性侵害犯罪紀錄人的基因資訊置入新的國民身分證中，大多是採同意的態度(63.6% vs 24.1%)。因此，大致而言，民眾對於基因資訊的隱私權還不甚敏感，且比較傾向於犧牲性侵害前科者的隱私，著重社會安全。
2. 就性別而言，較高比例的女性反對將健保 IC 晶片卡與基因資訊相結合，而男性的正反意見比例相若。兩性在將有性侵害犯罪紀錄人的基因資訊置入新的國民身分證中的態度上，沒有明顯差異。

3. 年齡與本文的兩項議題都沒有明顯的趨勢關係。但 30 歲至 39 歲的民眾反對將健保 IC 晶片卡與基因資訊相結合較其他年齡層高，而同意將有性侵害犯罪紀錄人的基因資訊置入新的國民身分證中的比例又較其他年齡層為高，似乎是比較注意社會脈動的一群。
4. 以教育程度來看，教育程度愈高的民眾愈偏向於反對將健保 IC 晶片卡與基因資訊相結合，且愈贊成將有性侵害犯罪紀錄人的基因資訊置入新的國民身分證中。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖堃

主編：楊孟鵬

編輯：李秋慧

網編：鄭秋文

聯絡電話：(02) 2751-8181 分機 505

電子郵件：[manager@gate.sinica.edu.tw](mailto:manager@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

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。

【本期主題】 基因醫學第二波電訪(5)：對基因醫學的道德觀感，是否影響受訪者對於複製動物或人類的態度？

根據我們所蒐集的資料，受訪者一般對於基因科技應用在醫學的支持程度，都比應用在農業或生物上來得高。畢竟，能挽救一個人生命的科技，是非常珍貴的。然而，基因科技在醫學的最極致應用，就不免要改變人體的基因，甚至複製人類。受訪者對於這兩者的態度如何？兩者之間是否有關連？本期電子報以「台灣地區基因體意向調查與資料庫建置之規劃」中，在民國 93 年 4 月做的第二波電話訪問相關題目進行探討。本次訪問有效樣本共有 1632 位 18 歲以上的受訪者（包括第一波電訪的追蹤樣本 614 位與第二波電訪的新樣本 1018 位），訪問範圍為台灣地區，包括澎湖等離島地區、及福建省金門縣與連江縣。

本期電子報所使用的題目有：

- 目前科學家可以用基因醫學複製動物（如豬、牛、羊等一般動物），您贊不贊成這樣的作法？【針對道德層面】
- 如果科學家用基因醫學來複製人類，您贊不贊成這樣的作法？【針對道德層面】
- 有人說『改變人體的基因是不道德的』，這種說法您同不同意？

第 25 期的電子報已經知道，受訪者表示不贊成用基因醫學來複製動物的比例（48.2%），稍高於贊成的比例（41%），不過均未超過半數。而受訪者是否贊成用基因科技來複製人類呢？調查發現，81%的受訪者表示不贊成，其中明確表示非常不贊成的受訪者比例，更高達近 55%，表示贊成的比例僅 10.6%。（表 1）

因此，受訪者對於複製人類的拒絕程度，遠比複製動物強烈許多。

表 1 贊不贊成科學家可以用基因醫學來複製動物或人類【針對道德層面】

		非常贊成	贊成	不贊成	非常不贊成	沒什麼贊不贊成	不知道	拒答
贊不贊成用 基因醫學來 複製動物	次數	139	530	485	302	64	112	-
	百分比	8.5	32.5	29.7	18.5	3.9	6.9	
贊不贊成用 基因醫學來 複製人類	次數	42	130	430	892	34	102	2
	百分比	2.6	8.0	26.3	54.7	2.1	6.3	0.1

表 2 為『改變人體基因的道德議題』結果分布，有 47.6%的受訪者認為改變人體基因是不道德的，36.1%的人認為改變人體基因在道德上可以接受，因此，較多數的受訪者認為改變人體基因是不道德的，但兩者之間的差距比較像是對複製動物看法的差異，不像對複製人類的看法差異那麼大。

表 2 有人說『改變人體的基因是不道德的』，這種說法您同不同意？

	Frequency	Percent
非常同意	348	21.3
同意	429	26.3
不同意	490	30.0
非常不同意	100	6.1
沒什麼同不同意	129	7.9
不知道	134	8.2
拒答	2	.1
Total	1632	100.0

我們先將受訪者對改變人體基因的道德看法與對於用基因醫學複製動物的態度進行交叉分析（表 3）。發現愈同意改變人體基因是不道德的受訪者，不贊成用基因醫學複製動物的比例也就愈高，不贊成的比例從 35.0%升高到 66.7%。

然而，認為改變人體基因在道德上沒問題的受訪者，有半數以上贊成用基因醫學來複製動物（50.8%與 58.0%）；即使非常同意改變人體基因是不道德的受訪者，也有超過三成（31.0%）的人認為可以用基因醫學來複製動物。

表 3 「同不同意改變人體的基因是不道德的說法」與「贊不贊成科學家用基因醫學來複製動物」之交叉分析

		贊不贊成科學家用基因醫學來複製動物？			Total
		贊成	不贊成	無明確表態	
同不同意 改變人體 的基因是 不道德的 說法	非常同意	108	232	8	348
		31.0%	66.7%	2.3%	100.0%
	同意	172	233	24	429
		40.1%	54.3%	5.6%	100.0%
	不同意	249	204	37	490
		50.8%	41.6%	7.6%	100.0%

非常不同意	58	35	7	100
	58.0%	35.0%	7.0%	100.0%
無明確表態	82	83	100	265
	30.9%	31.3%	37.7%	100.0%
Total	669	787	176	1632
	41.0%	48.2%	10.8%	100.0%

接著，在改變人體基因的道德議題與對於複製人類的態度之交叉分析方面（表 4），愈認為改變人體基因是不道德，不贊成用基因醫學來複製人類的比例愈高（從 62.0%到 97.4%），呈現和表 3 相同的趨勢。

但和複製動物的態度不一樣的是，即使受訪者能認同改變人體基因的道德性，贊成用基因醫學來複製人類的比例也各只有 14.9%和 33.0%；而認為改變人體基因是不道德的受訪者，贊成用基因醫學來複製人類的比例僅佔 2.0%和 9.6%。

表 4 『同不同意改變人體的基因是不道德的說法』與『贊不贊成科學家用基因醫學來複製人類』之交叉分析

		贊不贊成科學家用基因醫學來複製人類？			Total
		贊成	不贊成	無明確表態	
同不同意 改變人體 的基因是 不道德的 說法	非常同意	7	339	2	348
		2.0%	97.4%	6%	100.0%
	同意	41	375	13	429
		9.6%	87.4%	3.0%	100.0%
	不同意	73	388	29	490
	14.9%	79.2%	5.9%	100.0%	
	非常不同意	33	62	5	100
		33.0%	62.0%	5.0%	100.0%
	無明確表態	18	158	89	265
		6.8%	59.6%	33.6%	100.0%
	Total	172	1322	138	1632
		10.5%	81.0%	8.5%	100.0%

由以上分析可以得知，愈認為改變人體基因是不道德的受訪者，不贊成用基因醫學來複製動物或人類的比例愈高，尤其反對複製人類的比例特別高。

## 結論

1. 一般而言，受訪者不贊成用基因醫學來複製動物或複製人類的比例均較高（依序 48.2% vs. 41%，81% vs. 11%），尤其 81% 的受訪者不贊成複製人類。
2. 愈認為改變人體基因是不道德的人，不贊成用基因醫學來複製動物或人類的比例愈高，分別從 35.0%~66.7% 與 62.0%~97.4%。
3. 愈認為改變人體基因是不道德的受訪者，不贊成用基因醫學來複製動物或人類的比例愈高，尤其反對複製人類的比例特別高。

Taiwan Genomic Survey 臺灣基因體意向調查

發行人：傅祖堃

主編：楊孟廉

編輯：王文心、鄭秋汶

網編：鄭秋汶

聯絡電話：(02)27884188 分機 505

電子郵件：[marie@gate.sinica.edu.tw](mailto:marie@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

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。

【本期主題】 基因體意向面訪(10)：民眾對於以基因檢測篩選嚴重遺傳疾病的態度---以「小腦萎縮症」為例

基因科技的重要潛在貢獻之一，就是找出遺傳基因中，已經致病或未來將可能致病的因子。然而社會大眾對於這種「預知能力」，是歡迎，還是認為徒增困擾？醫療體系又該如何因應 才能使受檢者的隱私權受到尊重？

本期以「小腦萎縮症」為例，嘗試觀察民眾在這方面的態度。使用的資料是「台灣地區基因體意向調查與資料庫建置計畫」於 2005 年 5 月到 6 月所進行的基因體意向面訪調查，來探討這些問題。訪問對象是台灣地區 18-65 歲的一般民眾，完訪樣本數共計 1459 人。訪問範圍為台灣地區，不含離島地區之民眾。

本期電子報所使用的題目有：

- 小腦萎縮症是一種遺傳疾病，父親或母親得小腦萎縮症時，小孩會有一半的機會也得到這種病。這種病會讓人講話含糊不清、看到重疊的影子，走路搖晃。有些患者會因行動失調而無法正常運動，肌肉將逐漸萎縮，終身坐在輪椅上或躺在床上。楊先生現年二十二歲，他的父親被診斷出患有小腦萎縮症，同時經基因檢測發現帶有小腦萎縮症基因突變。由於小腦萎縮症具有高度遺傳傾向，因此醫院建議楊先生前往進行抽血基因檢測。如果您站在楊先生的立場，您願不願意作基因檢測？
- 請問您同不同意醫護人員應直接對楊先生解釋基因檢測小腦萎縮症的相關資訊？
- 請問您同不同意除了楊先生之外，醫護人員也應該向楊先生的家人溝通？
- 請問若您是楊先生，您覺得需不需要先做好接受基因檢測的心理建設？如果需要的話，怎樣做比較好？
- 經過一週後，醫院的檢測結果出爐了。請問您覺得醫院可以通知誰？
- 經基因檢測結果發現楊先生也同樣具有小腦萎縮症基因突變，醫院要求楊先生告知其他家族成員，請他們也來進行基因檢測。如果楊先生並沒有告知其家族成員，請問您同不同意楊先生的作法？
- 如果楊先生告知其家族成員，而他的家族成員也作了基因檢測。請問您相不相信醫護人員會保護他基因檢測紀錄的隱私？

---

以下的分析將「無意見」、「不知道」等選項合併為「沒有明確回答」。由表 1，有高達 96.9%的民眾認為如果家族有小腦萎縮症的遺傳傾向，應該要進行基因檢測，只有 1.5%的民眾覺得沒有必要進行檢測，而有 1.6%的民眾沒有明確回答。



表 1、如果您站在楊先生的立場，您願不願意作基因檢測？

	次數	百分比
非常願意	665	45.6
願意	749	51.3
不願意	20	1.4
非常不願意	2	.1
沒有明確回答	23	1.6
Total	1459	100.0

在表 2，同意醫護人員直接對楊先生解釋基因檢測小腦萎縮症相關資訊的民眾有 96.6%，而同 意醫護人員也向其家人溝通的比例亦高達有 92.3%。由此可知，民眾認為家庭成員皆需了解 小腦萎縮症此遺傳性疾病。

表 2、民眾是否同意醫護人員直接對楊先生解釋基因檢測小腦萎縮症的相關資訊及跟楊先生 的家人溝通

		非常同意	同意	不同意	非常不 同意	沒有明 確回答	Total
請問您同不同意醫護人員 應直接對楊先生解釋基因 檢測小腦萎縮症的相關資 訊？	次數	594	816	23	0	26	1459
	百分比	40.7	55.9	1.6	0	1.8	100.0
請問您同不同意除了楊先 生之外，醫護人員也應該 向楊先生的家人溝通？	次數	415	922	17	0	25	1459
	百分比	28.4	63.2	1.2	0	1.7	100.0

表 3，有 89.9%的民眾認為如果要做基因檢測要先做好心理建設，且認為此心理建設由醫護人 員充分解說會較適合，要由自己收集相關遺傳疾病的相關知識的只有 4.1%，而有 3.9% 的民眾 認為不用心理建設，隨時都可以檢測，沒有明確回答的有 1.3%。

表 3、請問若您是楊先生，您覺得需不需要先做好接受基因檢測的心理建設？如果需要的 話，怎樣做比較好？

	次數	百分比
需要，由醫護人員充分解說	1311	89.9
需要，自己收集遺傳疾病的相關知識	60	4.1
不需要，隨時可以檢測	57	3.9
其它	12	.8
沒有明確回答	19	1.3
Total	1459	100.0

根據表 4，對於檢測結果的通知，有 61.0%的民眾認為除了通知本人外，尚可以通知家人，只有 39.0%的民眾覺得只有本人可以知道檢測結果。

表 4、經過一週後，醫院的檢測結果出爐了。請問您覺得醫院可以通知誰？

	次數	百分比
只有本人	568	39.0
也可以通知家人	889	61.0
沒有明確回答	1	.1
Total	1458*	100.0

\*因為有一個受訪者對此題不願意回答

由表 5 可知，如果經基因檢測結果發現有小腦萎縮症的基因，81.3%民眾認為需告知家族的其他成員，只有 12.8%的人不同意告知家族的其他成員。

表 5、如果楊先生並沒有告知其家族成員，請問您同不同意楊先生的作法？

	次數	百分比
非常同意	16	1.1
同意	171	11.7
不同意	936	64.2
非常不同意	249	17.1
沒有明確回答	87	6.0
Total	1459	100.0

從表 6，民眾表示相信醫護人員會保護個人基因檢測紀錄的隱私的百分比(63.9%)高於不相信的百分比(30.5%)，而沒有明確回答的只有 2.7%。由此可知，對於醫護人員個人隱私資料的保護，民眾大多願意信任的。

表 6、如果楊先生告知其家族成員，而他的家族成員也作了基因檢測。請問您相不相信醫護人員會保護他基因檢測紀錄的隱私？

	次數	百分比
非常信任	49	3.4
信任	883	60.5
不信任	421	28.9
非常不信任	23	1.6
沒有明確回答	83	5.7
Total	1459	100.0

1. 本期以情境題，假設直系親屬(父親)患有嚴重的遺傳疾病(小腦萎縮症)，請受訪者設身處地為當事人決定，是否該檢測自己是否亦帶有致病基因。民眾幾乎一致同意進行基因檢測(96.9%)，也幾乎一致同意醫護人員(96.6%)告知本人及家人基因檢測的相關資訊(92.3%)。
2. 絕大多數(89.9%)的民眾認為如果需要進基因檢測的話，要由需要醫護人員充分解說以便做好基因檢測的心理建設。
3. 相對於絕大多數的人都認為應該作基因篩檢，不及三分之二的民眾認為可以將結果告知家人(61%)。但有超過 80%的民眾同意應該通知其他家族成員作篩檢。
4. 約 64%的民眾信任醫護人員會保護個人基因檢測資料的隱私。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祜壇

主編：楊謙

編輯：李秋慧

網編：鄭秋汶

聯絡電話：(02)27884188 分機 505

電子郵件：[marie@gate.sinica.edu.tw](mailto:marie@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

取消訂閱 (或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號)

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。

【本期主題】 基因體意向面訪(11)：民眾希望誰來負責監督基因資料的蒐集、保管或使用

由於人體基因隱藏了許多關於個人已知與未知的訊息，任何牽涉到基因資料可能被揭露的行為都變得非常敏感，甚至關係到基因相關資料庫建立的成敗。究竟台灣的民眾對於基因資料庫的建置管理等工作，認為能交託給什麼單位？

本期電子報使用「台灣地區基因體意向調查與資料庫建置計畫」於 2005 年 5 月到 6 月所進行的基因體意向面訪調查中的三題，來探討這些問題。該調查的訪問對象是台灣地區 18-65 歲的一般民眾，完訪樣本數共計 1459 人；訪問範圍為台灣地區，不含離島地區。

本期電子報所使用的題目有：

- 如果基因資料的蒐集需要監督的話，您認為由誰監督比較好？
- 如果基因資料的保管需要監督的話，您認為由誰監督比較好？
- 如果基因資料的使用需要監督的話，您認為由誰監督比較好？

表 1 的結果顯示，近六成的民眾認為基因資料的蒐集、保管和使用，這些工作需要政府機構來負責監督，二成的人認為可以由資料使用單位自律監督，近一成七的人覺得可以由獨立的民間團體來監督。

由於受訪者對基因資料的蒐集、保管和使用這三個階段所選擇的監督單位，次數分佈幾乎相同。我們懷疑是否大部分的人都選擇一樣的機構作為三階段的監督單位。因此，進一步將這三題中被選擇次數最高的三個機構作交叉分析。發現民眾在這三個階段都選擇同一單位來監督的比例很高，高達 70%（見表 2）；而被選擇的排名次序仍然是政府機構（佔 46.3%），單位自律監督（佔 14.6%）及獨立的民間團體（10.1%）。相對於歐美國家人民對獨立民間團體的信任，台灣的獨立民間團體還未獲得應有的看重。這結果顯示民眾也許認為這三階段應由同一單位來監督，也有可能顯示民眾對這三階段的性質差異不甚瞭解所致。

表 1 基因資料的蒐集／保管／使用需要監督的話，您認為由誰監督比較好

		蒐集	保管	使用
資料蒐集／保管／使用單位自律監督	次數	326	304	308
政府機構（如：衛生署）	次數	825	863	839

		57.5	59.2	57.5
獨立的民間團體（如：消基會、醫改會）	次數	247	235	241
		16.9	16.0	16.3
由其他人監督【請說明】	次數	43	44	55
		2.9	3.0	3.8
不需要監督	次數	11	8	9
		0.8	0.6	0.6
沒有任何單位可以監督	次數	1	1	-
		0.1	0.1	0.0
不知道	次數	5	3	5
		0.4	0.2	0.4
不願意回答	次數	1	1	1
		0.1	0.1	0.1

表 2 基因資料的蒐集、保管、使用三階段的監督者都是同一單位

	次數	百分比
資料蒐集、保管、使用單位皆相同		
政府機構（如：衛生署）	675	46.3
獨立的民間團體（如：消基會、醫改會）		
小計	1035	70.9

\*該比例為  $675/1459=0.463$ ，表格比例以此類推計算

（本文特別感謝東華大學李崇偉教授所提供的寶貴意見）

## 結論

1. 不論是基因資料的蒐集、保管或使用，如果需要監督時，約 60%的民眾都認為最好由政府機構來負責監督這些工作，21%的人則認為由單位自律監督，17%的人認為可以由民間的獨立團體來監督。
2. 七成的民眾對這三階段的監督工作，都選擇相同的單位，其中排名依序是政府機構（佔 46.3%）、單位自律監督（佔 14.6%）及獨立的民間團體（10.1%）。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖增

主編：楊孟麗

編輯：黃敏蕙

網編：鄭秋汶

聯絡電話：(02)27884188分機 505

電子郵件：[marine@gate.sinica.edu.tw](mailto:marine@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 F15 南港區研究院路二段 128 號

---

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。

【本期主題】 基因體意向面訪(15)：民眾對於以基因檢測篩選嚴重遺傳疾病的態度---以「乳癌」為例

基因科技的重要潛在貢獻之一，就是找出遺傳基因中，已經致病或未來將可能致病的因子。然而社會大眾對於這種「預知能力」，是歡迎，還是認為徒增困擾？

職場上，雇主與員工的利益一向不免有衝突，在基因檢測結果可能影響到求職者的工作權或 雇主未來的生產效能的情況下，民眾如何看待勞方與資方在這方面的權利義務？

本期以「乳癌」為例，嘗試瞭解民眾在這方面的態度，並觀察年齡與教育程度是否跟他們在 這方面的勞資相對權益的看法。使用的資料是「台灣地區基因體意向調查與資料庫建置計畫」於 2005 年 5 月到 6 月所進行的基因體意向面訪調查，來探討這些問題。訪問對象是台灣地區 18-65 歲的一般民眾，完訪樣本數共計 1459 人。訪問範圍為台灣地區，不含離島地區之民眾。

本期電子報所使用的題目有：

- 王小姐二十二歲，她的母親及姊姊先後患有乳癌。由於目前醫學研究發現具有家族史的乳癌患者，是某種基因突變所造成的。對於這些人而言，她們有 85% 以上的機率會得到乳癌，因此醫師建議王小姐以及家人前往抽血進行基因檢測。如果您站在王小姐的立場，您願不願意作基因檢測？
- 半年後王小姐在找工作，該公司要求需附上體檢報告，王小姐希望報告上不要列出基因檢測結果。請問你同不同意王小姐的作法？
  - a. 那麼，請問您同意的原因為何？
  - b. 那麼，請問您不同意的原因為何？
- 您同不同意雇主有權要求員工進行相關的基因檢測？
  - a. 那麼，請問您同意的原因為何？
  - b. 那麼，請問您不同意的原因為何？

---

以下的分析將「無意見」、「不知道」等選項合併為「沒有明確回答」。

由表 1，有高達 97.9% 的民眾認為如果家中有人先後罹患乳癌，則自己應該要進行基因檢測。這與第 28 期民眾認為如果家族有小腦萎縮症的傾向則應該進行基因檢測(96.9%)相同，可見絕大多數的民眾很歡迎基因檢測幫他們預先瞭解自己所可能帶有的遺傳疾病。

表 1、您願不願意作基因檢測？

	次數	百分比
非常同意	659	45.2

同意	769	52.7
不同意	14	1.0
非常不同意	3	.2
沒有明確回答	14	1.0
Total	1459	100.0

由表 2 左欄，超過四分之三(77.2%)的民眾認為求職的體檢報告中不必列出基因檢測結果，中間欄是民眾對於議題所持態度的原因。這些原因是由問卷所提供，受訪者選出一項最符合己意的答項。其中認為找工作時不需要將自己的基因檢測結果列在體檢報告上，最主要的原因是因為牽涉到個人隱私權(55.1%)；其次是認為基因檢測結果與工作無關(23.7%)；還有約 10% 民眾不列基因檢測結果的原因是要維護工作權，擔心因檢測報告上不利的資訊使自己喪失了工作機會，因此明白表示因遺傳疾病可能使自己在職場上受歧視的民眾比例不高，大多數民眾是擔心隱私權。

認為找工作時需要將自己的基因檢測結果列在體檢報告上受訪者主要選擇原因是，覺得雇主有權知道受雇者的健康情況(33.7%)，其次是覺得受雇者應該要盡告知的義務，及有病應該要列出來，免得往後有麻煩事發生(21.4%、24.7%)，其餘原因皆偏低，不到一成。

表 2、同意與不同意列出基因檢測結果於體檢報告上的原因

	原因為何	次數	百分比
同意 1126(77.2%)	尊重個人隱私	621	55.1
	與工作無關	267	23.7
	維護工作權	115	10.2
	乳癌又不會傳染	64	5.7
	只作基因檢測，不一定發病	50	4.4
	其他【請說明】	8	.7
	沒有明確回答	3	.3
	Total	1128*	100.0
不同意 331(22.7%)	雇主有權知道受雇者健康情況	112	33.7
	要盡告知義務	71	21.4
	有病要列出來免得往後有麻煩事發生	82	24.7
	沒據實告知，可能保不住工作	22	6.6
	列出又不必然表示就是得到癌症	36	10.8
	其他【請說明】	8	2.4
	沒有明確回答	1	.3
	Total	332**	100.0

\*包含 2 筆沒有明確表示原因的受訪者



\*\*包含 1 筆沒有明確表示原因的受訪者

我們接著觀察年齡和教育程度，對於是否認為求職的體檢報告應列基因檢測結果的影響。青壯年(20 歲至 39 歲)的受訪者，認為不必列出基因檢測結果於體檢報告上的比例較高(82%)，其他年齡層的受訪者，持相同態度的比例則稍微低一些(66%~75%)。在教育程度方面，教育程度在高中職以上的民眾，認為不列出基因檢測結果於體檢報告上的比例皆有八成左右，高中職以下的民眾則同意不列的比例稍低，尤其是初中職程度的民眾(65.7%)。

表 3、年齡、教育程度與是否同意列出基因檢測結果於體檢報告上之交叉列表

			是否同意不要列出基因檢測結果於體檢報告上			Total
			同意	不同意	沒有明確回答	
Total	次數		1126	331	2	1459
	百分比		77.2%	22.7%	.1%	100.0%
年齡	18 歲至 19 歲	次數	55	18	0	73
		百分比	75.3%	24.7%	.0%	100.0%
	20 歲至 29 歲	次數	283	61	0	344
		百分比	82.3%	17.7%	.0%	100.0%
	30 歲至 39 歲	次數	270	59	0	329
		百分比	82.1%	17.9%	.0%	100.0%
	40 歲至 49 歲	次數	268	93	0	361
		百分比	74.2%	25.8%	.0%	100.0%
	50 歲至 59 歲	次數	185	67	2	254
		百分比	72.8%	26.4%	.8%	100.0%
	60 歲至 65 歲	次數	65	33	0	98
		百分比	66.3%	33.7%	.0%	100.0%
教育程度	小學以下	次數	160	64	1	225
		百分比	71.1%	28.4%	.4%	100.0%
	初中職	次數	132	69	0	201
		百分比	65.7%	34.3%	.0%	100.0%
	高中職	次數	380	95	1	476
		百分比	79.8%	20.0%	.2%	100.0%

	百分比	82.8%	17.2%	.0%	100.0%
大學以上	次數	250	61	0	311
	百分比	80.4%	19.6%	.0%	100.0%
沒有明確回	次數	2	0	0	2
答	百分比	100.0%	.0%	.0%	100.0%

由表 4 左欄，超過三分之二的民眾認為雇主沒有權利要求員工進行相關的基因檢測，中間欄 則列出民眾對於議題所持態度的原因。這些原因也是由問卷所提供，受訪者選出一項最符合 己意的答項。認為雇主沒有權力要求員工做基因檢測的受訪者中，所持的原因主要是受雇者 的隱私權應該要受到保護(35.6%)，及認為基因檢測與就業沒有關係(33.6%)；再者，認為除 非是傳染病，否則沒有進行基因檢測的必要(14.9%)。

認為雇主有權要求員工做基因檢測的受訪者中，主要是認為雇主是為了員工健康著想(50.5%)，第二項原因，為了可以證明自己的健康(21.1%)；選擇比例明少很多；第三項原因則是 雇主有權知道員工的身體狀況(17.3%)。

表 4、雇主有權是否要求員工進行相關的基因檢測？

	原因為何	次數	百分比
同意 473(32.4%)	雇主有權知道	82	17.3
	能證明自己健康	100	21.1
	為了員工健康著想	240	50.5
	身不由己只好配合	21	4.4
	其他【請說明】	30	6.3
	沒有明確回答	2	.4
	Total	475*	100.0
不同意 984(67.4%)	隱私要受保護	351	35.6
	與就業無關	331	33.6
	工作權的歧視	54	5.5
	除非員工有傳染病	147	14.9
	每個人有自主權	83	8.4
	其他【請說明】	17	1.7
	沒有明確回答	2	.2
Total	985**	100.0	

\*包含 2 筆沒有明確表示原因的受訪者

\*\*包含 1 筆沒有明確表示原因的受訪者

接著觀察年齡和教育程度對於前項態度的影響。表 5 中，30 歲至 39 歲的民眾中不認為雇主有權要求員工工作基因檢測的比例最高(75.7%)，其次是 40 歲至 49 歲的年齡層(70.4%)，兩者都屬於壯年期的受訪者。相較於表 3，20 歲至 29 歲的受訪者，認為毋須在體檢報告列出基因檢測結果的比例頗高，但對於雇主要求員工基因檢測的權利，卻沒有特別明顯的反對。而從教育程度來看，專科以上的受訪者不同意的比例稍微高一些，但與初中職程度的民眾差異不大。

表 5、年齡、教育程度與雇主是否有權要求員工進行相關的基因檢測交叉列表

			同意不同意雇主有權要求員工進行相關的基因檢測？			Total
			同意	不同意	沒有明確回答	
Total	次數		473	984	2	1459
	百分比		32.4%	67.4%	.1%	100.0%
年齡	18 歲至 19 歲	次數	28	45	0	73
		百分比	38.4%	61.6%	.0%	100.0%
	20 歲至 29 歲	次數	122	222	0	344
		百分比	35.5%	64.5%	.0%	100.0%
	30 歲至 39 歲	次數	80	249	0	329
		百分比	24.3%	75.7%	.0%	100.0%
	40 歲至 49 歲	次數	107	254	0	361
		百分比	29.6%	70.4%	.0%	100.0%
	50 歲至 59 歲	次數	98	154	2	254
		百分比	38.6%	60.6%	.8%	100.0%
	60 歲至 65 歲	次數	38	60	0	98
		百分比	38.8%	61.2%	.0%	100.0%
教育程	小學以下	次數	94	130	1	225

高中職	次數	156	319	1	476
	百分比	32.8%	67.0%	.2%	100.0%
專科	次數	69	175	0	244
	百分比	28.3%	71.7%	.0%	100.0%
大學以上	次數	86	225	0	311
	百分比	27.7%	72.3%	.0%	100.0%
沒有明確回答	次數	0	2	0	2
	百分比	.0%	100.0%	.0%	100.0%

### 結論

1. 絕大多數(97.9%)的民眾是歡迎基因檢測幫他們瞭解自己所可能帶有的遺傳疾病。
2. 大多數的民眾認為不必列出求職的基因檢測體檢報告結果(77.2%)，主要是因為認為牽涉到個人隱私權；而認為應該列出基因檢測結果的民眾(22.7%)，大多是因為擔心日後受僱者若真的發病，引起勞資糾紛。
3. 有三分之二左右的民眾認為雇主沒有權利要求員工進行相關的基因檢測，主要原因是認為隱私權應該受到保護。另一方面，認為雇主有權要求員工進行相關的基因檢測的民眾，所持的主要理由，則認為雇主是為了員工康著想。
4. 就年齡而言，20歲至39歲的民眾認為不必列出基因檢測結果於體檢報告上的比例高於其他的年齡層(82% vs 66%~75%)。30歲至49歲的民眾不同意雇主有權可以要求員工進行相關基因檢測的比例相較其他年齡層高(70.4%~75.7% vs 60%~64%)。
5. 以教育程度來看，教育程度高的民眾比較更傾向於不列出基因檢測結果於體檢報告上，且不認為雇主有權要求員工進行相關基因檢測。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖培

主編：楊孟雄

編輯：李秋慧

網編：鄭秋波

聯絡電話：(02)27884188 分機 505

電子郵件：marie@izal.simica.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

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。

【本期主題】 基因體意向面訪(16)：民眾對基因資料隱私權的態度

『基因可以決定細胞的好壞，進一步影響一個人的健康狀況。透過基因檢查，可以讓我們知道一個人身體未來的狀況，或是他（她）有沒有遺傳疾病』。訪問時讓受訪者瞭解這基因特性後，受訪者對於自己基因資料是否希望能保有隱私呢？

本期電子報使用「台灣地區基因體意向調查與資料庫建置計畫」於 2005 年 5 月到 6 月所進行的基因體意向面訪調查來探討這些問題。該調查的訪問對象是台灣地區 18-65 歲的一般民眾，完訪樣本數共計 1459 人；訪問範圍為台灣地區，不含離島地區。

本期電子報所使用的題目有：

- 當您聽完上述對於基因的解釋後，我們想請教您在下列幾種情形中，您認為有哪些情形是可以跟普通的朋友或同事（同學）講的？
  1. 自己的心情
  2. 自己的健康狀況
  3. 自己的性經驗
  4. 自己的收入
  5. 自己的基因資料
- 想請問您認為哪些人或單位可以查閱您的基因檢查的資料？
  1. 您的父母可不可以查閱您的基因資料？
  2. 您的配偶可不可以查閱您的基因資料？
  3. 您的子女可不可以查閱您的基因資料？
  4. 您的醫生可不可以查閱您的基因資料？
  5. 您的學校可不可以查閱您的基因資料？
  6. 您的僱主可不可以查閱您的基因資料？
  7. 您的保險公司可不可以查閱您的基因資料？
  8. 政府部門可不可以查閱您的基因資料？

---

在表 1 中，有超過七成三的受訪者認為自己的心情和健康狀況是可以跟普通朋友或同事（同學）講的，約有四成認為自己的收入可以講，但認為自己的基因資料可以講的只有 27.0%，僅高於自己的性經驗（24.3%）。顯示除了敏感的性經驗問題外，超過六成的受訪者認為自己的基因資料不可以跟普通的朋友或同事（同學）講。

另外，自己的基因資料有約 10%的人表示「不知道」或「不願意回答」，應該是意味著這些人對於基因資料是什麼，還是無法理解，所以無法回答。

在上一波（2004 年）面訪中，同樣詢問受訪者是否可以跟普通的朋友或同事（同學）講『自己的基因資料』。結果發現，有 23.2%認為自己的基因資料是可以講，與本次結果相似。

表 1 您認為有哪些情形是可以跟普通的朋友或同事（同學）講的？

	可以講	不可以講	無明確回答
自己的心情	1069 73.3%	346 23.7%	44 3.0%
自己的健康狀況	1076 73.7%	338 23.2%	45 3.1%
自己的性經驗	355 24.3%	992 68.0%	112 7.7%
自己的收入	591 40.5%	799 54.8%	69 4.7%
自己的基因資料	394 27.0%	918 62.9%	147 10.1%

在詢問哪些人或單位可以查閱基因檢查資料中（表 2），超過九成的受訪者認為父母、配偶及子女等較親近的人是可以查閱的，其中認為父母可以查閱基因檢查資料的受訪者中，不需本人允許即可查閱的比例（47.4%）更是高於需要本人允許的比例（45.0%）。在 2004 年面訪資料中（未詢問子女是否可查閱），父母及配偶同樣有九成左右的受訪者認為可以查閱，但是『需要本人允許』的比例明顯高出許多（父母：61.7%、配偶：70.5%）。

醫生是否可以查閱您的基因檢查資料呢？在此次受訪的民眾中，雖然也有將近九成認為是可以查閱的，其中有七成一的受訪者認為需要本人允許，此結果與上一波調查結果（72.2%）相似。這或許是因為醫生的專業讓受訪者認為可以查閱，卻又因為個人希望保有隱私權的關係，因此認為需要本人同意才可查閱。

在學校、僱主及保險公司方面，均有超過三成的受訪者認為是完全不可以查閱基因檢查資料的，政府部門也有將近三成的受訪者這樣認為，其中認為僱主完全不可以查閱的更高達 47.0%。在上一波的調查中，更有超過半數的受訪者認為僱主是完全不可以查閱的（52.2%）。

表 2 您認為哪些人或單位可以查閱您的基因檢查的資料？

	不需本人允許即可查閱	需要本人允許才可查閱	完全不可以查閱	看情況而定	無明確回答
您的父母	691	656	42	55	15

	47.4%	45.0%	2.9%	3.8%	1.0%
您的配偶	521	825	53	46	14
	35.7%	56.5%	3.6%	3.2%	1.0%
您的子女	494	842	60	50	13
	33.9%	57.7%	4.1%	3.4%	0.9%
您的醫生	236	1038	75	96	14
	16.2%	71.1%	5.1%	6.6%	0.9%
您的學校	72	735	525	97	30
	4.9%	50.4%	36.0%	6.6%	2.1%
您的僱主	50	612	686	87	24
	3.4%	41.9%	47.0%	6.0%	1.6%
您的保險公司	54	794	479	110	22
	3.7%	54.4%	32.8%	7.5%	1.5%
政府部門	83	803	422	127	24
	5.7%	55.0%	28.9%	8.7%	1.6%

## 結論

1. 約有六成三的受訪者認為自己的基因資料不可以跟普通的朋友或同事（同學）講，僅次於自己的性經驗問題。但有約 10% 的受訪者，即使經過解釋基因資訊的意義，仍然沒有做出選擇，我們推測應該是不瞭解基因資訊的說明所致。
2. 超過九成的受訪者認為較親近的父母、配偶及子女可以查閱自己的基因資訊，但其中認為配偶與子女需要本人的同意才能查閱者，超過六成（56.5/(35.7+56.5)），認為父母需要本人同意才能查閱的，比例稍低，約佔一半。
3. 雖然也有九成的受訪者認為醫生可以查閱，但是有七成一的受訪者認為需要本人允許。
4. 被認為完全不可查閱自己基因資料的人或機構，以僱主的比例最高（47%），其次依序是學校、保險公司及政府部門（36%~29%）。然而，大約一半的民眾願意保留彈性空間，讓這些機構在獲得自己允許下，能查閱自己的基因資料；這一部份跟近親查閱的情況類似。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖壇

主編：楊孟麟

編輯：鄭秋文

網編：鄭秋文

聯絡電話：(02)27884188 分機 505

電子郵件：marie@2i6.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

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。



【本期主題】 基因體意向面訪(17)：民眾對於以基因檢測篩檢嚴重遺傳疾病的態度---以「海洋性貧血」為例

一些嚴重的遺傳疾病，不僅對家庭造成負擔，個人的生命或生活也無品質可言。透過基因檢測進行篩檢，雖然也許能事先避免未來多產生一個沈重的生命，但對目前相關的當事人而言，基因檢測所透露的訊息，可能對他的生命與人生規劃帶來重大的衝擊。

本期以「海洋性貧血」為例，嘗試瞭解民眾在這方面的態度，並觀察年齡與教育程度是否影響他們在這方面的選擇。使用的資料是「台灣地區基因體意向調查與資料庫建置計畫」於 2005 年 5 月到 6 月所進行的基因體意向面訪調查，來探討這些問題。訪問對象是台灣地區 18- 65 歲的一般民眾，完訪樣本數共計 1459 人。訪問範圍為台灣地區，不含離島地區之民眾。

本期電子報所使用的題目有：

- 潘太太懷孕時接受海洋性貧血血液檢查，一週後醫院通知潘太太可能為海洋性貧血帶因者。請問您同不同意醫護人員在未告知潘太太的情況下，就直接告知她的先生？
- 潘先生也接受同樣的血液檢查，結果發現他也是海洋性貧血的帶因者且與潘太太同型。醫師建議潘太太進行產前胎兒基因診斷。請問您同不同意醫護人員在懷孕初期，就建議潘太太提早做胎兒基因診斷？
- 經基因診斷結果：確定胎兒為重型海洋性貧血患者，出生後終生需依賴輸血。在這種情況下，潘太太與先生決定產下胎兒，請問您同不同意他們的作法？
- 經基因診斷結果：確定胎兒只是和父母一樣為帶因者，不會出現嚴重貧血。在這種情況下，潘太太與先生決定產下胎兒，請問您同不同意他們的作法？

---

以下的分析將「無意見」、「不知道」等選項合併為「沒有明確回答」。

由表 1，有 65.8%的受訪者認為需經本人同意，醫護人員才可以告訴將個人的身體檢查狀況告知配偶，而認為不需經同意本人的只有 31.7%。以年齡來看，雖然不管是那一個年齡層，大都是認為需經本人同意；但年紀愈大的受訪者認為醫護人員可直接告知配偶的比例愈高。這可能是因為社會日益進步，個人意識不斷提高，使得傳統夫妻一體的觀念有所改變。從教育程度來看，教育程度愈高的受訪者認為需經本人同意，才可以將個人身體檢查狀況告知配偶的百分比也愈高。

表 1、年齡、教育程度與同不同意醫護人員在未告知潘太太的情況下，就直接告知她的先生之交叉列表

			請問您同不同意醫護人員在未告知潘太太的情況下，就直接告知她的先生？				
			非常同意	同意	不同意	非常不同意	沒有明確回答
Total	次數		37	425	810	151	36
	百分比		2.5%	29.1%	55.5%	10.3%	2.5%
年齡	18 歲至 19 歲	次數	1	8	55	8	1
		百分比	1.4%	11.0%	75.3%	4.1%	1.2%
	20 歲至 29 歲	次數	6	84	202	44	8
		百分比	1.7%	24.4%	59.7%	12.2%	2.3%
	30 歲至 39 歲	次數	10	87	192	36	4
		百分比	3.0%	26.4%	58.4%	10.9%	1.2%
	40 歲至 49 歲	次數	7	122	193	34	5
		百分比	1.9%	33.8%	53.5%	9.4%	1.4%
	50 歲至 59 歲	次數	13	83	121	22	15
		百分比	5.1%	32.7%	47.6%	8.1%	5.9%
	60 歲至 65 歲	次數	0	41	47	7	3
		百分比	0.0%	41.8%	48.0%	7.3%	3.1%
教育程度	小學以下	次數	6	88	99	14	18
		百分比	2.7%	39.1%	44.0%	6.2%	8.0%
	初中職	次數	4	77	100	17	3
		百分比	1.0%	38.5%	49.8%	8.2%	1.5%
	高中職	次數	16	143	273	37	7
		百分比	3.4%	30.0%	57.4%	7.9%	1.5%
	專科	次數	6	56	142	36	4
		百分比	2.5%	23.0%	58.2%	14.8%	1.6%
	大學以上	次數	5	61	194	47	4
		百分比	1.6%	19.6%	62.4%	15.1%	1.3%
	沒有明確回答	次數	0	0	2	0	0
		百分比	0%	0%	100.0%	0%	0%

由表 2 看來，絕大部分(95.3%)的受訪者認為在懷孕初期就應提早做胎兒基因診斷。這與第 28 期及第 30 期，民眾認為如果家族有遺傳性疾病時(小腦萎縮症、乳癌)，則應該進行基因檢測(96.9%、97.9%)相同，可見絕大多數的民眾除願意透過基因檢測預先瞭解自己所可能帶有的遺傳疾病外，

也願意透過基因檢測結果預知胎兒未來所可能得到的遺傳疾病。我們就不再 進一步作交叉分析。

表 2、是否同意醫護人員在懷孕初期，就建議潘太太提早做胎兒基因診斷

	次數	百分比
非常同意	498	34.1%
同意	892	61.1%
不同意	30	2.1%
非常不同意	2	.1%
沒有明確回答	37	2.5%
Total	1459	100.0

由表 3，超過四分之三的受訪者不認同潘太太(75.9%)產下患重型海洋性貧血胎兒的決定，只有 12.6%的受訪者同意這項決定；而且三十歲以下的受訪者對於這一題抱持不明確態度的比例，也比三十歲以上的受訪者比例高；而且 30 歲以下的受訪者表示接受潘太太產子決定的比例 (約 20%)，也明顯高於 30 歲以上的受訪者(約 10%)。也許年紀稍長者，對於現實的考量顧慮較多，比較不能接受產下需要終身輸血的孩子；而年輕人則傾向於尊重別人的選擇，或尊重生命。在教育程度方面，受訪者教育程度的高低不影響他們對於這方面的意見，但是大學以上的受訪者同意潘太太決定的百分比比其他的教育程度明顯較高；也許還是基於尊重之故。

表 3、年齡、教育程度與是否同意產下患有重型海洋性貧血且出生後終生需依賴輸血之胎兒 交叉列表

		確定胎兒為重型海洋性貧血患者，出生後終生需依賴輸血。在這種情況下，潘太太與先生決定產下胎兒，請問您同不同意他們的作法？				
		非常同意	同意	不同意	非常不同意	沒有明確回答
Total	次數	19	165	757	350	168
	百分比	1.3%	11.3%	51.9%	24.0%	11.5%
年齡 18 歲至 19 歲	次數	1	13	28	17	14
	百分比	1.4%	17.3%	38.4%	23.3%	19.2%
20 歲至 29 歲	次數	4	67	164	56	53
	百分比	1.2%	19.5%	47.7%	16.3%	15.4%
30 歲至 39 歲	次數	2	23	184	89	31
	百分比	0.6%	6.8%	58.4%	27.1%	9.5%

		百分比	6%	7.0%	55.9%	27.1%	9.4%
	40 歲至 49 歲	次數	5	29	195	96	36
		百分比	1.4%	8.0%	54.0%	26.6%	10.0%
	50 歲至 59 歲	次數	5	24	133	70	22
		百分比	2.0%	9.4%	52.4%	27.6%	8.7%
	60 歲至 65 歲	次數	2	9	53	22	12
		百分比	2.0%	9.2%	51.9%	27.1%	10.2%
教育程度	小學以下	次數	6	20	112	55	32
		百分比	2.7%	8.9%	49.8%	24.4%	14.2%
	初中職	次數	3	16	116	47	19
		百分比	1.5%	8.0%	57.7%	23.4%	9.5%
	高中職	次數	6	49	257	112	52
		百分比	1.3%	10.3%	54.0%	23.5%	10.9%
	專科	次數	1	20	128	70	25
		百分比	0.4%	8.2%	52.5%	28.3%	10.7%
	大學以上	次數	3	58	144	66	40
		百分比	1.0%	18.6%	46.3%	21.2%	12.9%
	沒有明確回答	次數	0	2	0	0	0
		百分比	0%	100.0%	0%	0%	0%

		確定胎兒只是和父母一樣為帶因者，不會出現嚴重貧血。在這種情況下，潘太太與先生決定產下胎兒，請問您同不同意他們的作法？				
		非常同意	同意	不同意	非常不同意	沒有明確回答
Total	次數	45	958	264	28	164
	百分比	3.1%	65.7%	18.1%	1.9%	11.2%
年齡 18 歲至 19 歲	次數	3	54	6	0	10
	百分比	4.1%	74.0%	8.2%	0%	13.7%
20 歲至 29 歲	次數	16	256	39	4	29
	百分比	4.5%	74.4%	11.3%	1.2%	8.4%
30 歲至 39 歲	次數	5	207	74	7	36
	百分比	1.5%	62.9%	22.5%	2.1%	10.9%
40 歲至 49 歲	次數	11	232	67	9	42
	百分比	3.0%	64.3%	18.6%	2.5%	11.6%
50 歲至 59 歲	次數	6	151	59	7	31
	百分比	2.4%	59.4%	23.2%	2.8%	12.2%
60 歲至 65 歲	次數	4	58	19	1	16
	百分比	4.1%	59.2%	19.4%	1.0%	16.3%
教育程度 小學以下	次數	6	130	52	1	36
	百分比	2.7%	57.8%	23.1%	0.4%	16.0%
初中職	次數	6	121	49	5	20
	百分比	5.0%	60.2%	24.4%	2.5%	10.0%
高中職	次數	13	317	89	9	48
	百分比	2.7%	63.0%	18.1%	1.9%	10.1%
專科	次數	3	165	42	7	27
	百分比	1.2%	67.6%	17.2%	2.9%	11.1%

	比					
大學以上	次數	17	223	32	6	33
	百分比	5.5%	77.7%	10.3%	1.9%	10.6%
沒有明確回答	次數	0	2	0	0	0
	百分比	.0%	100.0%	.0%	.0%	.0%

從表 4，有 68.8%的受訪者同意潘太太產下海洋性貧血帶因者胎兒的決定，有 20.0%的受訪者不同意這項決定。下一代本身只是帶因，沒有明顯症狀，對於下一代個人或家庭較不致於造成立即的困擾，因此表示不同意的人數比例較低。就年齡而言，30 歲以下的受訪者表示不同意潘太太產子決定的百分比(約 10.0%)，明顯低於 30 歲以上的受訪者(約 23.0%)，跟前一題的特性相同。以教育程度來看，大學以上的受訪者同意潘太太這項決定的百分比(77.2%)也高於其他教育程度的受訪者(60.4%~69.3%)。

表 4、年齡、教育程度與確定胎兒只是和父母一樣為帶因者，不會出現嚴重貧血。在這種情況下，潘太太與先生決定產下胎兒，請問您同不同意他們的作法之交叉列表

#### 結論

1. 超過三分之二的民眾認為醫護人員在未經當事人同意情況下，不可將個人身體檢查結果告知配偶；且年齡層愈低、教育程度愈高的受訪者，抱持這種態度的比例愈高。
2. 絕大多數民眾同意在懷孕初期即應進行遺傳疾病的基因診斷(95.2%)。
3. 超過四分之三(76%)的受訪者認為不應產下重型海洋性貧血的胎兒。當胎兒只是帶因者時，認為不應產下胎兒的比例降低到 20%。顯示許多民眾非常擔心遺傳重症所帶來的後續問題。
4. 不管胎兒是患重型海洋性貧血或只是帶因者，30 歲以下或大學畢業以上的受訪者，認同當事人決定的比例，都比 30 歲以上或其他學歷的受訪者高。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖堃

主編：楊益慶

編輯：李秋慧

總編：鄭秋文

聯絡電話：(02)2788-1311 分機 505-3333

電子郵件：[marine@gate.sinica.edu.tw](mailto:marine@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 南港區研究院路一段 128 號

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。



【本期主題】 基因體意向面訪(18)：民眾對基因資料庫的使用權及其利益分享的看法

提供基因資料的個人，是否可以使用基因資料庫的資料？而由基因資料庫所產生的商業利益，誰有權分享？本期電子報中，將採用「台灣地區基因體意向調查與資料庫建置計畫」於 2005 年 5-6 月進行的基因體意向面訪調查，來探討這些問題。該調查的訪問對象是台灣地區 18-65 歲的一般民眾，完訪樣本數共計 1,459 人；訪問範圍為台灣地區，不含離島地區。

本期電子報所使用的題目有：

- 對於基因資料庫中的個人基因資料，請問您同不同意下列這些人可以使用？
  - 1-1. 提供基因資料的個人
  - 1-2. 建立基因資料庫的單位
  - 1-3. 學術研究人員
  - 1-4. 生物科技公司或藥廠
  - 1-5. 衛生主管單位（如：衛生署）
  - 1-6. 警察單位（如：警政署）
  - 1-7. 保險公司
  - 1-8. 雇主
  
- 請問您同不同意下列這些人，有權分享基因資料庫產生的商業利益（如研發出新的藥物）？
  - 2-1. 提供基因資料的個人
  - 2-2. 提供基因資料者的家人
  - 2-3. 建立基因資料庫的單位
  - 2-4. 學術研究人員
  - 2-5. 生物科技公司或藥廠
  - 2-6. 衛生主管單位（如：衛生署）
  - 2-7. 全體國民

---

由表 1 來看，九成的受訪者同意，提供基因資料的個人，有權使用基因資料庫的個人基因資料；對於學術研究人員與建立基因資料庫的單位，同意的比例均超過七成；至於衛生主管單位，同意的比例則近七成；而警察單位，亦有超過四成的受訪者表示同意；對生物科技公司或藥廠、保險公司、雇主，同意的比例均未超過三成。

對於基因資料庫所衍生的商業利益，八成八的受訪者認為，提供基因資料的個人是有權分享的；八成三的人同意由基因資料提供者的家人分享；至於建立基因資料庫的單位與學術研究人員，同意的比例相近（分別為 79% 與 75%）；而近七成的受訪者同意，全體國民可以分享基因資料所產生的利益；對於衛生主管單位，約六成的人同意；至於生物科技公司或藥廠，僅有半數的人同意。

以上的結果顯示，絕大多數的受訪者認為，提供基因資料的個人可主張基因資料的使用權與受益權。顯示受訪民眾在看待基因資料時，可能將個人提供的基因資料（或其衍生的生物資訊）視為個人的產物，個人可針對自己的「財產」主張使用權及受益權。

然而，自法律層面來看，其間涉及的問題卻相當複雜。當個人提供基因資料時，由於相關的生物資訊是從提供者的身體自願分離出去的，是否涉及對物的「拋棄」或「捐贈」，仍有爭議存在。如屬「拋棄」或「捐贈」，基因資料提供者並無法主張使用權或受益權。另一方面，在基因資料庫建立時，多強調對基因資料提供者予以匿名保障。對於基因資料庫產生的商業利益，如果要回饋於個別提供者，可能會有實際執行上的困難。

而表 1 所透露的另一個有趣現象是，對於基因資料的使用，同意警察單位使用的比例多於生物科技公司（分別為 42% 與 30%）。同意警察單位使用的比例較高，可能表示民眾認為基因資料庫可作為犯罪偵查用途。而同意生物科技公司使用的比例偏低，可能反映了民眾對商業公司的不信任。

表 1 同意哪些人可以使用基因資料庫中的個人基因資料與分享利益

		同意使用基因資料庫	分享基因資料庫產生利益
提供基因資料的個人	次數	1313	1281
提供基因資料者的家人	次數	-	1215
學術研究人員	次數	1081	1090
建立基因資料庫的單位	次數	1064	1152
全體國民	次數	-	1000
衛生主管單位（如：衛生署）	次數	989	871
警察單位（如：警政署）	次數	615	-

	百分比	42.2	
生物科技公司或藥廠	次數	433	729
	百分比	29.7	50.0
保險公司	次數	217	-
	百分比	14.9	
雇主	次數	151	-
	百分比	10.3	

- 表示該題並未有此選項

(本文特別感謝東華大學財經法律研究所李崇億教授所提供的寶貴意見)

## 結論

1. 約九成的受訪者同意，提供基因資料的個人，可以使用基因資料庫的個人基因資料。而對於學術研究人員與建立基因資料庫的單位，亦分別有七成以上的受訪者表示同意。至於生物科技公司或藥廠，同意使用的比例不到三成。這些數據表示，多數的民眾將個人提供的基因資料視為個人「財產」的一部份，並對學術方面的用途抱持較正面的看法。唯就商業用途，看法則較為保守。
2. 將近九成的受訪者認為，提供基因資料的個人，有權分享基因資料庫所產生的商業利益。而除了基因資料提供者之外，同意分享商業利益的對象依序為：提供基因資料者的家人（83%）、建立基因資料庫的單位（79%）、學術研究人員（75%）、全體國民（69%）、衛生主管單位（60%）、生物科技公司或藥廠（50%）。

## Taiwan Genomic Survey - 台灣基因體意向調查

發行人：傅正鵬

主編：李守君

編者：黃敏惠

網編：鄭秋文

計畫助理：洪姿淑

聯絡電話：(02) 7884188 分機 505

電子郵件：[marine@gate.sinica.edu.tw](mailto:marine@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

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。

【本期主題】 基因體意向面訪(19)：民眾對於以基因檢測篩檢嚴重遺傳疾病的態度---以「唐氏症」為例

一出生即罹患嚴重的先天疾病，不僅對家庭及社會造成負擔，個人的生命或生活也無品質可言。透過基因檢測進行篩檢，雖然也許能事先避免未來多產生一個沈重的生命，但對目前相關的當事人而言，基因檢測所透露的訊息，可能對他的生命與人生規劃帶來重大的衝擊。本期以「唐氏症」為例，嘗試瞭解民眾在這方面的態度，並觀察年齡與教育程度是否影響他們在這方面的選擇。使用的資料是「台灣地區基因體意向調查與資料庫建置計畫」於 2005 年 5 月到 6 月所進行的基因體意向面訪調查，來探討這些問題。訪問對象是台灣的 18-65 歲的一般民眾，完訪樣本數共計 1459 人，不含離島地區。

本期電子報所使用的題目有：

- 辛太太懷孕時由於 36 歲，屬高齡產婦。經醫師建議接受羊膜穿刺檢查，兩週後檢驗結果確定胎兒為唐氏症（具有不同程度的智能障礙，有時會有合併其他器官上的缺陷，俗稱 蒙古症）。請問您同不同意醫護人員直接建議辛太太墮胎？
- 辛太太覺得由於整體社會有良好的醫療環境，所以決定生下胎兒，請問您同不同意辛太太的作法？
- 請問您同不同意辛太太由於想要健康的胎兒，所以再次懷孕也沒關係？
- 請問您同不同意辛太太應先聽醫師的說明之後，再做決定要不要再懷孕？

---

以下的分析將「無意見」、「不知道」及「拒答」等選項合併為「沒有明確回答」。

由表 1，有 75.7%的受訪者認為醫護人員在確認為唐氏症兒則可以直接建議辛太太進行墮胎，只有 7.1%的受訪者不同意這項做法。以年齡來看，雖不管那一年齡層，同意醫護人員直接建議辛太太墮胎的百分比皆高於不同意的百分比，但由表中可知，30 歲以下的受訪者同意這項作法的百分比明顯低於 30 歲以上的受訪者，這可能是因為不同年齡族群對個人生命權看法不一所致。從教育程度來看，大學教育程度以上的受訪者，同意這項作法的百分比較其他教育程度低，且小學以下的受訪者不願意明確回答這項作法的百分比略高於其他教育程度的百分比；這可能是不同教育程度者對生命權看法不一致的緣故，而教育程度在小學以下者不明確回答的百分比較其他的高則可能是因為對此疾病的了解程度不多所致。

表 1、年齡、教育程度與同不同意醫護人員直接建議辛太太墮胎之交叉列表

			請問您同不同意醫護人員直接建議辛太太墮胎？					Total
			非常同意	同意	不同意	非常不同意	沒有明確回答	
Total	次數		264	841	224	31	99	1459
	百分比		18.1%	57.6%	15.4%	2.1%	6.8%	100.0%
年 齡	18 歲至 19 歲	次數	3	40	20	1	9	73
		百分比	4.1%	54.8%	27.4%	1.4%	12.3%	100.0%
	20 歲至 29 歲	次數	46	179	85	14	20	344
		百分比	13.4%	52.0%	24.7%	4.1%	5.8%	100.0%
	30 歲至 39 歲	次數	68	190	47	5	19	329
		百分比	20.7%	57.8%	14.3%	1.5%	5.8%	100.0%
	40 歲至 49 歲	次數	74	228	35	4	20	361
		百分比	20.5%	63.2%	9.7%	1.1%	5.5%	100.0%
	50 歲至 59 歲	次數	57	139	31	4	23	254
		百分比	22.4%	54.7%	12.2%	1.6%	9.1%	100.0%
	60 歲至 65 歲	次數	16	65	6	3	8	98
		百分比	16.3%	66.3%	6.1%	3.1%	8.2%	100.0%
教 育 程 度	小學以下	次數	42	129	19	5	30	225
		百分比	18.7%	57.3%	8.4%	2.2%	13.3%	100.0%
	初中職	次數	37	130	20	1	13	201
		百分比	18.4%	64.7%	10.0%	.5%	6.5%	100.0%
	高中職	次數	91	278	67	9	31	476
		百分比	19.1%	58.4%	14.1%	1.9%	6.5%	100.0%
	專科	次數	41	152	36	2	13	244
		百分比	16.8%	62.3%	14.8%	.8%	5.3%	100.0%
	大學以上	次數	53	152	81	14	11	311
		百分比	17.0%	48.9%	26.0%	4.5%	3.5%	100.0%
	沒有明確回答	次數	0	0	1	0	1	2
		百分比	.0%	.0%	50.0%	.0%	50.0%	100.0%

由表 2 看來，絕大部分(63.4%)的受訪者不贊同辛太太的作法，只有少部分的人(24.1%)贊同。這與第 32 期，受訪者認為如果胎兒具有重型海洋性貧血則不認同生下來(75.9%)相同，可見對於此種會影響胎兒日後長成及生活的疾病，大家甚為重視。年齡在 30 歲以上的受訪者不贊成辛太太將胎兒生下來這項作法的百分比明顯高於贊成的百分比，且隨著年齡的增加，不贊成的百分比有遞減的狀況，唯 30 歲以下的受訪者，同意與不同意這項作法的

百分比相差不多。從教育程度來看，教育程度不影響受訪者對於辛太太這項作法的態度，但教育程度在大學以上者，不認同辛太太作法的百分比明顯相較其他教育程度低。

表 2、年齡、教育程度與同不同意辛太太的作法之交叉列表

			若辛太太覺得由於整體社會有良好的醫療環境，所以決定生下胎兒，請問您同不同意辛太太的作法？					Total
			非常同意	同意	不同意	非常不同意	沒有明確回答	
Total	次數		17	334	704	220	184	1459
	百分比		1.2%	22.9%	48.3%	15.1%	12.6%	100.0%
年 18 歲至 19 歲	次數		2	32	34	0	5	73
	百分比		2.7%	43.8%	46.6%	0.0%	6.8%	100.0%
20 歲至 29 歲	次數		6	118	140	31	49	344
	百分比		1.7%	34.3%	40.7%	9.0%	14.2%	100.0%
30 歲至 39 歲	次數		1	53	170	65	40	329
	百分比		0.3%	16.1%	51.7%	19.8%	12.2%	100.0%
40 歲至 49 歲	次數		6	62	181	71	41	361
	百分比		1.7%	17.2%	50.1%	19.7%	11.4%	100.0%
50 歲至 59 歲	次數		2	45	128	42	37	254
	百分比		0.8%	17.7%	50.4%	16.5%	14.6%	100.0%
60 歲至 65 歲	次數		0	24	51	11	12	98
	百分比		0.0%	24.5%	52.0%	11.2%	12.2%	100.0%
教 小學以下	次數		2	45	111	29	38	225
	百分比		0.9%	20.0%	49.3%	12.9%	16.9%	100.0%
度 初中職	次數		1	35	114	33	18	201
	百分比		0.5%	17.4%	56.7%	16.4%	9.0%	100.0%
高中職	次數		6	96	244	72	58	476

	百分比	1.3%	20.2%	51.3%	15.1%	12.2%	100.0%
專科	次數	2	48	122	43	29	244
	百分比	.8%	19.7%	50.0%	17.6%	11.9%	100.0%
大學以上	次數	6	110	112	43	40	311
	百分比	1.9%	35.4%	36.0%	13.8%	12.9%	100.0%
沒有明確回答	次數	0	0	1	0	1	2
	百分比	.0%	.0%	50.0%	.0%	50.0%	100.0%

由表 3，有 61.1% 的受訪者同意如果辛太太想要健康的胎兒可以再次懷孕的這項作法，有 27.8% 的民眾不同意這項作法。就年齡來看，年齡的大小並不影響受訪者對於這方面的意見。在教育程度方面，教育程度愈高的受訪者，同意如果辛太太想要健康的胎兒可以再次懷孕這項作法的百分比也愈高。這可能是因為教育程度高者，較相信科技之故。

表 3、年齡、教育程度與同不同意辛太太由於想要健康的胎兒，所以再次懷孕也沒關係之交叉列表

		請問您同不同意辛太太由於想要健康的胎兒，所以再次懷孕也沒關係？					Total
		非常同意	同意	不同意	非常不同意	沒有明確回答	
Total	次數	53	839	368	38	161	1459
	百分比	3.6%	57.5%	25.2%	2.6%	11.0%	100.0%
年齡 18 歲至 19 歲	次數	6	40	16	1	10	73
	百分比	8.2%	54.8%	21.9%	1.4%	13.7%	100.0%
20 歲至 29 歲	次數	18	223	66	2	35	344
	百分比	5.2%	64.8%	19.2%	.6%	10.2%	100.0%
30 歲至 39 歲	次數	8	197	79	8	37	329
	百分比	2.4%	59.9%	24.0%	2.4%	11.2%	100.0%
40 歲至 49 歲	次數	9	184	113	18	37	361

		百分比	2.5%	51.0%	31.3%	5.0%	10.2%	100.0%
	50 歲至 59 歲	次數	10	139	66	7	32	254
		百分比	3.9%	54.7%	26.0%	2.8%	12.6%	100.0%
	60 歲至 65 歲	次數	2	56	28	2	10	98
		百分比	2.0%	57.1%	28.6%	2.0%	10.2%	100.0%
教育程度	小學以下	次數	6	116	64	8	31	225
		百分比	2.7%	51.6%	28.4%	3.6%	13.8%	100.0%
	初中職	次數	6	110	57	6	22	201
		百分比	3.0%	54.7%	28.4%	3.0%	10.9%	100.0%
	高中職	次數	20	271	124	9	52	476
		百分比	4.2%	56.9%	26.1%	1.9%	10.9%	100.0%
	專科	次數	6	153	52	9	24	244
		百分比	2.5%	62.7%	21.3%	3.7%	9.8%	100.0%
	大學以上	次數	15	189	70	6	31	311
		百分比	4.8%	60.8%	22.5%	1.9%	10.0%	100.0%
	沒有明確回答	次數	0	0	1	0	1	2
		百分比	.0%	.0%	50.0%	.0%	50.0%	100.0%

從表 4，大多數(95.8%)的受訪者同意辛太太應先聽從醫師的說明之後，再決定要不要再次懷孕。由下表知，年齡及教育程度並不影響受訪者對這項作法的態度，唯年齡在 60 歲以上的受訪者，同意的百分比相較其他年齡層為低。可知，不管年齡及教育程度為何，受訪者普遍是相信專業人員的看法。

表 4、年齡、教育程度與同不同意辛太太應先聽醫師的說明之後，再做決定要不要再懷孕之交叉列表



		請問您同不同意辛太太應先聽醫師的說明之後， 再做決定要不要再懷孕？					Total
		非常同意	同意	不同意	非常不同意	沒有明確回答	
Total	次數	434	964	26	2	33	1459
	百分比	29.7%	66.1%	1.8%	.1%	2.3%	100.0%
年 齡	18 歲至 19 歲 次數	19	53	0	0	1	73
	百分比	26.0%	72.6%	.0%	.0%	1.4%	100.0%
20 歲至 29 歲	次數	126	212	3	0	3	344
	百分比	36.6%	61.6%	.9%	.0%	.9%	100.0%
30 歲至 39 歲	次數	96	220	7	0	6	329
	百分比	29.2%	66.9%	2.1%	.0%	1.8%	100.0%
40 歲至 49 歲	次數	93	248	12	0	8	361
	百分比	25.8%	68.7%	3.3%	.0%	2.2%	100.0%
50 歲至 59 歲	次數	75	165	2	1	11	254
	百分比	29.5%	65.0%	.8%	.4%	4.3%	100.0%
60 歲至 65 歲	次數	25	66	2	1	4	98
	百分比	25.5%	67.3%	2.0%	1.0%	4.1%	100.0%
教 育 程 度	小學以下 次數	57	151	3	1	13	225
	百分比	25.3%	67.1%	1.3%	.4%	5.8%	100.0%
初中職	次數	52	143	3	0	3	201
	百分比	25.9%	71.1%	1.5%	.0%	1.5%	100.0%
高中職	次數	135	316	15	1	9	476
	百分比	28.4%	66.4%	3.2%	.2%	1.9%	100.0%
專科	次數	75	164	1	0	4	244
	百分比	30.7%	67.2%	.4%	.0%	1.6%	100.0%
大學以上	次數	115	189	4	0	3	311
	百分比	37.0%	60.8%	1.3%	.0%	1.0%	100.0%
沒有明確回答	次數	0	1	0	0	1	2
	百分比	.0%	50.0%	.0%	.0%	50.0%	100.0%

#### 結論

- 就年齡來看，30 歲以上的受訪者大多(72.6%~83.7%)同意醫護人員在確定為唐氏症 兒後，即直接建議辛太太墮胎，而該年齡層不認同辛太太產下唐氏症兒的百分比(63.2%~71.5%)皆高於 30 歲以下的受訪者(58.9%~65.4% v.s. 46.6%~71.5%)。而年齡並不影響「同不同意

辛太太由於想要健康的胎兒，所以再次懷孕也沒關係？」及「同不同意辛太太應先聽醫師的說明之後，再做決定要不要再懷孕？」上的看法。

6. 在教育程度方面，大學以上的受訪者，同意醫護人員在確定為唐氏症兒後，即直接建議辛太太墮胎的百分比(65.9%)及不認同辛太太產下唐氏症兒的百分比(49.8%)相較其他教育程度的受訪者為低(77.5%~83.1% v.s. 66.4%~73.1%)。在是否同意辛太太由於個人因為想要健康的胎兒而想再度懷孕的作法上，教育程度愈高的人，同意這項作法的百分比也愈高。然不管教育程度為何，受訪者皆認為要先聽從醫師的說明之後，再做決定是否要再懷孕(92.4%~97.9%)。

#### Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖堃

主編：林季平

編輯：李秋慧

網編：鄭秋汶

計畫助理：洪琴淑

聯絡電話：(02)27884188 分機 505

電子郵件：[marine@gate.sinica.edu.tw](mailto:marine@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

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。

【本期主題】 基因體意向面訪(20)：民眾對基因科技政策的態度

政府對高科技、基因科技的推動及管控是否適當？政府是否應鼓勵基因科技的發展？對基因科技的經費該如何調整？民眾願意參加基因科技政策制訂徵詢活動的方式為何？這些問題在基因科技政策方面，都是重要的考量。本期電子報使用「台灣地區基因體意向調查與資料庫建置計畫」於 2005 年 5 月到 6 月所進行的基因體意向面訪調查來探討這些問題。該調查的訪問對象是台灣地區 18-65 歲的一般民眾，完訪樣本數共計 1459 人；訪問範圍為台灣地區，不含離島地區。

本期電子報所使用的題目有：

- 對於下面這些有關政府科技政策的說法，請問您同不同意？
  1. 政府對高科技的推動是適當的
  2. 政府對基因科技的推動是適當的
  3. 政府對基因科技的管控是適當的
  4. 雖然生物基因科技帶有一些風險，但政府仍應該鼓勵基因科技的發展
  5. 對基因科技的立法限制太多，會阻礙基因科技的發展與應用
- 請問您願不願意參與下列基因科技政策制訂的民意徵詢活動？
  1. 公聽會
  2. 公民會議
  3. 公投
  4. 網路論壇
  5. 村里民大會
- 您認為政府應該增加或減少對生物基因科技的補助？

---

表 1 為詢問受訪者對政府科技政策的看法，有 77.4% 的人認為政府對「高科技」的推動是適當的，有七成的人認為政府對「基因科技」的推動是適當的，但認為政府對「基因科技的管控」是適當的受訪者不到六成。

即使生物基因科技可能會但有一些風險，仍有超過八成的人認為政府應該鼓勵基因科技發展。基因科技立法方面，僅有 56.4% 的受訪者認為立法限制太多會阻礙基因科技的發展與應用，另有超過 1/4 的人覺得過多的立法不一定會阻礙發展。

綜上所述，大部分民眾認為政府推動基因科技發展是適當的，並支持政府鼓勵發展的方向；但是在管控及立法方面，政府需多加考量，使基因科技發展獲得適當的管理。

表 1、對於下面這些有關政府科技政策的說法，請問您同不同意？

	非常同意	同意	沒什麼 同不同意	不同意	非常不 同意	不知道
政府對高科技的推動是適當的	88 6.0%	1041 71.4%	141 9.7%	122 8.4%	3 0.2%	64 4.4%
政府對基因科技的推動是適當的	63 4.3%	959 65.7%	193 13.2%	132 9.0%	2 0.1%	110 7.5%
政府對基因科技的管控是適當的	64 4.4%	778 53.3%	222 15.2%	204 14.0%	10 0.7%	181 12.4%
雖然生物基因科技帶有一些風險，但政府仍應該鼓勵基因科技的發展	142 9.1%	1035 70.9%	128 8.8%	84 5.8%	5 0.3%	65 4.5%
對基因科技的立法限制太多，會阻礙基因科技的發展與應用	68 4.7%	755 51.7%	167 11.4%	351 24.1%	17 1.2%	101 6.9%

民眾願意以哪種方式參與基因科技政策制訂的徵詢活動？由表 2 可知，只有『公投』方式有超過一半的人願意參與（55.7%），而『網路論壇』的意願最低（32.1%），此外公聽會（46.7%）亦為一個不錯的方式。

表 2、請問您願不願意參與下列基因科技政策制訂的民意徵詢活動？

	非常願意	願意	不願意	非常不願意	無意見
公聽會	43 2.9%	639 43.8%	607 41.6%	27 1.8%	142 9.7%
公民會議	29 2.0%	537 36.8%	711 48.7%	26 1.8%	155 10.6%
公投	72 4.9%	741 50.8%	503 34.5%	30 2.1%	112 7.7%
網路論壇	24 1.6%	445 30.5%	773 53.0%	55 3.8%	161 11.0%
村里民大會	36 2.5%	509 34.9%	747 51.2%	39 2.7%	127 8.7%

在經費的增減方面（表 3），大致以維持或增加的民眾居多（94.1%）。認為『小幅度增加經費』的受訪者為多數（40.6%），也有 31.5%的民眾認為『維持現有經費』即可，認為應該縮減的不到 3%。

呼應表 1，或許是因為多數的人抱持政府應該鼓勵基因科技發展的想法，因此在經費

補助方面，超過六成的民眾覺得應要增加。

表 3、您認為政府應該增加或減少對生物基因科技的補助？

	次數	百分比
大幅度增加經費	321	22.0
小幅度增加經費	592	40.6
維持現有經費	459	31.5
小幅度減少經費	28	1.9
大幅度縮減經費	13	.9
不知道	42	2.9
不願意回答	4	.3
Total	1459	100.0

### 結論

1. 有七成民眾認為政府推動基因科技發展是適當的，並有超過八成的人認為政府應該鼓勵基因科技發展，但是在管控及立法方面，政府需多加考量，使基因科技發展達到最好的管理。
2. 民眾願意參與基因科技政策制訂的徵詢活動方式，以『公投』的比例最高（55.7%），公聽會次之（46.7%），『網路論壇』的意願最低（32.1%）。
3. 超過八成的人抱持政府應該鼓勵基因科技發展的想法，亦反應在經費增減方面，以維持或增加經費的民眾居多（94.1%），認為應該增加經費的民眾，更高達 62.6%，認為應該縮減的不到 3%。

### Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發起人：傅利明

主編：林季平

編審：鄭秋波

網編：鄭秋波

計畫助理：洪秀淑

聯絡電話：(02)27884183 分機 505

電子郵件：[marine@gate.sinica.edu.tw](mailto:marine@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

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。



【本期主題】 基因體意向面訪(21)：民眾基因醫學資訊之信任度的評估

民眾是從何獲得基因科技的資訊?是否會相信這些資訊管道所提供的資訊?而對於發佈基因科技消息的組織或機構有那些是可以相信的? 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2005年5月到6月所進行的基因體意向面訪調查,來探討這些問題。訪問對象是台灣的18-65歲的一般民眾,完訪樣本數共計1459人,不含離島地區。

本期電子報所使用的題目有:

- 請問您是否曾經由下列管道,得到一些有關基因科技的資訊?
  1. 電視
  2. 收音機
  3. 網際網路
  4. 報紙與一般雜誌
  5. 書籍
- 如果有從下列這些管道獲得資料,那您是否相信這些資訊管道所提供的資訊?
  1. 電視
  2. 收音機
  3. 網際網路
  4. 報紙與一般雜誌
  5. 書籍
- 請問下列哪些組織或機構所發佈的生物與基因科技的消息,是您可以相信的?
  1. 消費者團體(例如:消基會)
  2. 環保組織
  3. 醫改會
  4. 特定產業(例如:藥廠)
  5. 農會
  6. 醫療衛生組織
  7. 大學或研發機構
  8. 本國政府
  9. 他國政府與組織
  10. 宗教團體

---

以下的分析將「無意見」、「不知道」及「拒答」等選項合併為「沒有明確回答」。

由表 1 看來，在問卷所提供的這些管道中，民眾最主要是從電視獲得有關基因科技的資訊（74.7%），其次是報紙與一般雜誌（56.4%），而利用收音機獲得有關基因科技的資訊的百分比則最低，只有 14.7% 而已。此與第 24 期，以第一次面訪資料所作的報導：民眾最主要是由電視得到基因科技（包含基因醫學）的相關資訊相同。

表 1、請問您是否曾經由下列管道，得到一些有關基因科技的資訊？

	沒有	有
電視	369 25.3%	1090 74.7%
收音機	1245 85.3%	214 14.7%
網際網路	1056 72.4%	403 27.6%
報紙與一般雜誌	636 43.6%	823 56.4%
書籍	1041 71.4%	418 28.6%

由表 2 看來，對於獲取基因科技資訊的管道來源，民眾大多處於偏向願意相信的態度，唯相較於其他的管道來說，民眾願意相信從書籍所獲得的資訊的百分比（62.9%）是最高的。而對於網際網路所提供的資訊，大多數的民眾所持有的態度是偏向中立的（60.0%）。

表 2、您是否相信這些資訊管道所提供的資訊？

	非常不相信	不相信	普通	相信	非常相信	沒有明確回答	total
電視	3 3%	54 5.0%	485 44.5%	493 45.2%	20 2.8%	25 2.3%	1090 100.0%
收音機	0 0%	21 9.8%	112 52.5%	68 31.8%	8 3.7%	5 2.3%	214 100.0%
網際網路	5 1.2%	32 7.9%	242 60.0%	113 28.0%	5 1.2%	6 1.5%	403 100.0%
報紙與一般雜誌	2 0.2%	51 6.4%	390 47.4%	346 42.0%	18 2.2%	16 1.9%	823 100.0%
書籍	0 0%	6 1.4%	145 34.7%	228 54.5%	35 8.4%	4 1.0%	418 100.0%

由表 3，大多數的民眾認為消費者團體(例如：消基會)、環保組織、醫改會、醫療衛生組織、大學或研發機構、本國政府及他國政府或組織所發佈的生物與基因科技消息是可以相信的，而特定產業(例如：藥廠)、農會及宗教團體是不可以相信的。

其中在可以相信的組織或機構中，醫療衛生組織為最高(92.0%)，大學或研發機構次之(84.8%)。而在不可以相信的組織或機構中，則以宗教團體最無法讓民眾相信(84.9%)，其次是農會(70.3%)，最後才是特定產業(例如：藥廠)(67.4%)。

表 3、請問下列哪些組織或機構所發佈的生物與基因科技的消息，是您可以相信的？

	同意	不同意	沒有明確回答
消費者團體(例如：消基會)	840 57.6%	610 41.8%	9 0.6%
環保組織	838 57.4%	611 41.9%	10 0.7%
醫改會	1161 79.6%	289 19.8%	9 0.6%
特定產業(例如：藥廠)	469 32.1%	983 67.4%	7 0.5%
農會	424 29.1%	1026 70.3%	9 0.6%
醫療衛生組織	1342 92.0%	110 7.5%	7 0.5%
大學或研發機構	1237 84.8%	215 14.8%	7 0.5%
本國政府	1135 77.8%	316 21.7%	8 0.5%
他國政府或組織	938 64.3%	508 34.8%	13 0.9%
宗教團體	209 14.3%	1238 84.9%	12 0.8%

#### 結論

1. 民眾獲取基因科技資訊的管道，以電視(74.7%)為最高，報紙與一般雜誌(56.4%)次之，收音機最少(14.7%)。
2. 民眾大多是願意相信由書籍所獲取的基因科技有關資訊(62.9%)，而對於由電視、收音機、網際網路及報紙與一般雜誌所得到的消息則大多持中立態度。



3. 絕大多數的民眾認為醫療衛生組織所發佈的生物與基因科技的消息是最可以相信的(92.0%)，而認為最不能相信的組織機構為宗教團體(14.3%)。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖壇

主編：林季平

編輯：李秋慧

網編：鄭淑芬

計畫助理：張雪淑

聯絡電話：(02)2884488分機505

電子郵件：[genetic@gate.sinica.edu.tw](mailto:genetic@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

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。

【本期主題】 基因體意向面訪(22)：民眾參與基因資料庫建置的意願為何？

個人的基因資料累積起來可以用來建立基因資料庫，透過對基因資料庫作分析，可以瞭解 基因、疾病、和環境之間的相互關連。而民眾對於基因資料庫瞭解多少？是否贊成建立全國 基因資料庫？是否願意參與資料庫的建置？本期電子報中，將採用「台灣地區基因體意向調 查與資料庫建置計畫」於 2005 年 5-6 月進行的基因體意向面訪調查，來探討這些問題。該調 查的訪問對象是台灣地區 18-65 歲的一般民眾，完訪樣本數共計 1,459 人；訪問範圍為台灣地 區，不含離島地區。

本期電子報所使用的題目有：

- 請問您有沒有聽說過基因資料庫？
- 目前科學界有人在討論建立台灣地區基因資料庫的計畫，請問您贊不贊成建立全國基因資料庫？
- 有一個大型的學術研究計畫，要建立基因資料庫。如果您正好被選中，請問您願不願意提供 一些血(15c.c.左右)，參加基因資料庫的建立計畫？

由表 1 來看，五成六的受訪者，沒有聽過基因資料庫，而約四成三的人表示聽過但不甚 瞭解，受訪者聽過且非常了解基因資料庫的比例極少。在表 2 中，八成二的受訪者贊成或很 贊成建立台灣地區基因資料庫，不贊成或很不贊成的比例僅約 6%，介於中間，回答沒什麼贊 不贊成的比例約 7%，而不知道、不願意回答的比例約 6%。表 3 中，請問受訪者願不願意提供 一些血（15c.c.左右），來參與基因資料庫的建立，有七:成二的人回答願意，二成八的人回 答不願意。

表 1 請問您有沒有聽說過基因資料庫

	次數	百分比
沒有聽過	871	56.3
聽過，但不瞭解	521	35.7
聽過，而且有些瞭解	11	.8
聽過，而且非常瞭解	5	.3
Total	1459	100.0

表 2 贊不贊成建立全國基因資料庫

	次數	百分比
很贊成	358	24.5

贊成	838	57.4
沒什麼贊不贊成	97	6.6
不贊成，【請說明】	81	5.6
很不贊成，【請說明】	4	.3
不知道	71	4.9
不願意回答	10	.7
Total	1459	100.0

表 3 願不願意提供一些血(15c.c.左右)，參加基因資料庫的建立計畫

	次數	百分比
願意	1048	71.8
不願意	407	27.9
不知道	3	.2
不願意回答	1	.1
Total	1459	100.0

爲了進一步了解受訪者對全國基因資料庫建置的意見，與對基因資料庫在不同熟悉度之間 的差異；以及捐血意願在對基因資料庫建置不同意見之間、或對基因資料庫不同熟悉度之間 的差異，我們繼續做交叉表分析。

此分析中由於「聽過且非常瞭解」基因資料庫的人數較少，合併到「聽過且有點瞭解」的 選項。同理，在全國基因資料庫建置這一題中，合併「很贊成」和「贊成」選項、及合併「不贊成」和「很不贊成」選項；而回答「不知道」和「不願意回答」者不列入分析。 表 4 顯示受訪者對基因資料庫的瞭解愈多，贊成建立全國基因資料庫的比例愈高（85%~92%）；而對基因資料庫愈不熟悉者，在建立基因資料庫的意見上，表示沒什麼贊不贊成和不贊 成的比例愈高（分別是從 4.3%到 9.0%，以及 4.3%到 6.5%）。

表 5 顯示愈贊成建立資料庫的民眾，願意捐血的比例愈高（25%~80%）；而對於建立基 因資料庫表示中立態度者，不願意捐血的比例稍高於願意捐血的比例（52% v.s. 49%），但 差異不大。而表 6 顯示民眾愈瞭解基因資料庫，願意捐血的比例愈高（68%~79%）；不願意捐 血的比例則愈低，約（32%~21%）。

受訪者表示聽過基因資料庫的比例，仍未超過半數，需要對民眾多加強這方面的宣導教 育。

表 4 有沒有聽說過基因資料庫與贊不贊成建立全國基因資料庫之交叉分析表

		贊不贊成建立全國基因資料庫			Total
		贊成	沒什麼贊 不贊成	不贊成	
有沒有	沒有聽過	639	68	49	756

基因資料庫	聽過，但不瞭解	450	24	31	505
		89.1%	4.3%	6.1%	100.0%
基因資料庫	聽過，而且有點瞭解	107	5	5	117
		91.5%	4.3%	4.3%	100.0%
Total		1196	97	85	1378
		86.8%	7.0%	6.2%	100.0%

表 5 贊不贊成建立全國基因資料庫與願不願意捐血之交叉分析表

		願不願意提供一些血(15c.c.左右)， 參加基因資料庫的建立計畫		Total
贊不贊成建立全國基因資料庫	贊成	956	239	1195
		80.0%	20.0%	100.0%
	沒什麼贊不贊成	47	50	97
		48.5%	51.5%	100.0%
贊不贊成建立全國基因資料庫	不贊成	21	63	84
		25.0%	75.0%	100.0%
Total		1024	352	1376
		74.4%	25.6%	100.0%

表 6 有沒有聽說過基因資料庫與願不願意捐血之交叉分析表

		願不願意提供一些血(15c.c.左右)， 參加基因資料庫的建立計畫		Total
有沒有聽說過基因資料庫	沒有聽過	554	263	817
		67.8%	32.0%	100.0%
	聽過，但不瞭解	402	119	521
有沒有聽說過基因資料庫	聽過，而且有點瞭解	92	25	117
		78.6%	21.4%	100.0%
Total		1048	407	1455
		72.0%	28.0%	100.0%

## 結論

1. 五成六的受訪者，沒有聽過基因資料庫，而約四成三的人表示聽過但不甚瞭解。
2. 儘管如此，仍有大部分的受訪者贊成建立台灣地區全國基因資料庫(82%)，或願意捐血 來參與基因資料庫的建置(72%)。
3. 我們又發現受訪者對基因資料庫的瞭解愈多，贊成建立全國基因資料庫的比例愈高；且 贊成建立全國基因資料庫的人，願意捐血協助建置基因資料庫的比例也較高。
4. 若需要全民對基因資料庫建置有認同，仍須對民眾加強相關計畫的宣導。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖堃

主編：傅祖堃

編譯：傅祖堃

總編：鄭秋文

計畫助理：洪琴淑

聯絡電話：(02)27884188 分機 512

電子郵件：[manne@gate.sinica.edu.tw](mailto:manne@gate.sinica.edu.tw)

中央研究院人文社會科學研究中心 調查統計暨專題中心

台北市 115 南港區研究院路二段 128 號

取消訂閱 (或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號)

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。



【本期主題】 基因體意向面訪(23)：民眾的生物基因科學知識

有鑑於生物基因科技已漸漸應用於日常生活中，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 2005 年 5 月到 6 月所進行的基因體意向面訪調查，說明台灣民眾的生物基因科學知識程度。訪問對象是台灣地區（不含離島）18-65 歲的一般民眾，共計完訪 1459 人。

本期電子報所使用的題目有：

- 請問您同不同意下列的敘述？
  1. 廢水中有些活的細菌
  2. 一般的大豆沒有基因，經過基因改造的大豆才有基因
  3. 吃了基因改造的水果，人的基因也可能會改變
  4. 小孩的性別是由母親的基因來決定
  5. 用來釀啤酒的酵母中有活菌
  6. 基因改造後的動物，體型比沒經過基因改造的動物大
  7. 動物的基因不能移植到植物去
  8. 複製出來的生物，它們的基因與原來的生物是一樣的
  9. 人類的基因有一半以上和猩猩的基因相同
  10. 基因改造的蕃茄裡如果有魚的基因，吃起來會有魚腥味
  11. 目前技術上可以做得出複製人
  12. 懷孕初期就可以檢驗胎兒會不會有唐氏症（蒙古症）的可能性
  13. 人體幹細胞可以培養出豬的心臟

每一題有同意、不同意、不瞭解題意及不知道四種回答選項，我們將這四種回答轉換成受訪者的回答是否正確。第 1、5、8、9、11 及 12 題回答同意者為答對，其他回答則為答錯。其餘的題目則以回答不同意為答對，其他回答為答錯。表 1 顯示至少有六成以上受訪者答對的題目是第 1、4、5、9、11 及 12 題。這些題目多是難度較低且包含基礎基因科學的知識題。

表 1、受訪者在各題答對的比例？

	答對	有效案數
1.廢水中有些活的細菌 (對)	86.2%	1459

2.一般的大豆沒有基因，經過基因改造的大豆才有基因 (錯)	49.8%	1459
3.吃了基因改造的水果，人的基因也可能會改變 (錯)	30.3%	1458
4.小孩的性別是由母親的基因來決定(錯)	69.8%	1459
5.用來釀啤酒的酵母中有活菌 (對)	82.7%	1459
6.基因改造後的動物，體型比沒經過基因改造的動物大 (錯)	41.8%	1459
7.動物的基因不能移植到植物去 (錯)	36.4%	1459
8.複製出來的生物，它們的基因與原來的生物是一樣的 (對)	53.0%	1459
9.人類的基因有一半以上和猩猩的基因相同 (對)	71.8%	1459
10.基因改造的蕃茄裡如果有魚的基因，吃起來會有魚腥味 (錯)	54.6%	1459
11.目前技術上可以做得出複製人 (對)	65.9%	1459
12.懷孕初期就可以檢驗胎兒會不會有唐氏症(蒙古症)的可能性 (對)	78.3%	1459
13.人體幹細胞可以培養出豬的心臟(錯)	35.8%	1459

爲了比較上述題目答對或答錯比例是否有性別、年齡與教育程度的差異，我們進一步進行交叉分析並呈現有統計上顯著差異的結果。表 2 顯示男性在第 1、2、3、5、6、8、11、13 題答 對的比例高於女生答對的比例約在 4.2%到 10.1%不等。

表 2、性別與各題之交叉分析列表

	男	女	檢定結果
1.廢水中有些活的細菌	88.3%	84.1%	$\chi^2=5.545^*$
答對			
答錯	11.7%	15.9%	( $N^1=1459$ )
2.一般的大豆沒有基因，經過基因改造的大豆才有基因	54.4%	45.0%	$\chi^2=12.888^{***}$
答對			
答錯	45.6%	55.0%	( $N^1=1459$ )
3.吃了基因改造的水果，人的基因也可能會改變	34.2%	26.3%	$\chi^2=10.743^{**}$
答對			
答錯	65.8%	73.7%	( $N^1=1458$ )
5.用來釀啤酒的酵母中有活菌	85.1%	80.1%	$\chi^2=6.210^*$
答對			

	答 錯	14.9%	19.9%	(N <sup>1</sup> =1459)
6.基因改造後的動物，體型比沒經過基因改造的動物大	答 對	44.7%	38.7%	$\chi^2=5.290^*$
	答 錯	55.3%	61.3%	(N <sup>1</sup> =1458)
8.複製出來的生物，它們的基因與原來的生物是一樣的	答 對	56.0%	49.8%	$\chi^2=5.732^*$
	答 錯	44.0%	50.2%	(N <sup>1</sup> =1459)
11.目前技術上可以做得出複製人	答 對	70.8%	60.7%	$\chi^2=16.655^{***}$
	答 錯	29.2%	39.3%	(N <sup>1</sup> =1459)

1. N 為有效案數 2. \* : P<0.05, \*\* : P<0.01, \*\*\* : P<0.001

由表 3 可知在第 1、2、3、6、7、8、10 題中，受訪者愈年輕答對的比例愈高。其他題目答對比例則呈曲線變化。其中第 4 題與第 11 題的答對比例在 30~39 歲以前，年紀愈大，答對比例愈高；但在 40 歲以上年齡層則其答對的比例愈老愈低。與此曲線趨勢類似的還有第 12 題，只是答對高峰的年齡是在 40~49 歲。至於第 9 題，若不考慮 18~19 歲時仍可看出年紀愈大答對比例直線下降的情形。

表 3、年齡與各題之交叉分析列表

	18 歲 至 19 歲	20 歲 至 29 歲	30 歲 至 39 歲	40 歲 至 49 歲	50 歲 至 59 歲	60 歲 至 65 歲	檢定結 果
1.廢水中有些活的細菌	答 對	93.2%	91.0%	90.9%	84.5%	78.0%	$\chi^2=38.827$ ***
	答 錯	6.8%	9.0%	9.1%	15.5%	22.0%	(N <sup>1</sup> =1459)
2.一般的大豆沒有基因，經過 基因改造的大豆才有基因	答 對	68.5%	61.0%	59.6%	44.3%	33.9%	$\chi^2=93.464$ ***
	答 錯	31.5%	39.0%	40.4%	55.7%	66.1%	(N <sup>1</sup> =1459)
3.吃了基因改造的水果，人的 基因也可能會改變	答 對	53.4%	44.2%	31.0%	26.1%	16.1%	$\chi^2=88.944$ ***



	答 錯	46.6%	55.8%	69.0%	73.9%	83.9%	85.7%	*** (N <sup>1</sup> =1458)
4.小孩的性別是由母親的基因來決定	答 對	69.9%	69.8%	80.2%	69.0%	63.4%	55.1%	x <sup>2</sup> =32.163 *** (N <sup>1</sup> =1459)
	答 錯	30.1%	30.2%	19.8%	31.0%	36.6%	44.9%	
5.用來釀啤酒的酵母中有活菌	答 對	91.8%	93.0%	89.7%	78.7%	67.7%	69.4%	x <sup>2</sup> =96.900 *** (N <sup>1</sup> =1459)
	答 錯	8.2%	7.0%	10.3%	21.3%	32.3%	30.6%	
6.基因改造後的動物，體型比沒經過基因改造的動物大	答 對	58.9%	54.7%	49.8%	37.7%	22.9%	20.4%	x <sup>2</sup> =98.923 *** (N <sup>1</sup> =1458)
	答 錯	41.1%	45.3%	50.2%	62.3%	77.1%	79.6%	
7.動物的基因不能移植到植物去	答 對	54.8%	48.0%	36.2%	32.1%	28.3%	19.4%	x <sup>2</sup> =52.762 *** (N <sup>1</sup> =1459)
	答 錯	45.2%	52.0%	63.8%	67.9%	71.7%	80.6%	
8.複製出來的生物，它們的基因與原來的生物是一樣的	答 對	67.1%	55.2%	56.8%	51.5%	50.4%	33.7%	x <sup>2</sup> =24.182 *** (N <sup>1</sup> =1459)
	答 錯	32.9%	44.8%	43.2%	48.5%	49.6%	66.3%	
9.人類的基因有一半以上和猩猩的基因相同	答 對	74.0%	78.8%	73.9%	70.9%	67.7%	52.0%	x <sup>2</sup> =30.238 *** (N <sup>1</sup> =1459)
	答 錯	26.0%	21.2%	26.1%	29.1%	32.3%	48.0%	
10.基因改造的蕃茄裡如果有魚的基因，吃起來會有魚腥味	答 對	78.1%	69.8%	59.9%	44.6%	40.2%	40.8%	x <sup>2</sup> =95.323 *** (N <sup>1</sup> =1459)
	答 錯	21.9%	30.2%	40.1%	55.4%	59.8%	59.2%	
11.目前技術上可以做得出複製人	答 對	54.8%	67.7%	72.0%	70.6%	58.7%	48.0%	x <sup>2</sup> =33.581 *** (N <sup>1</sup> =1459)
	答 錯	45.2%	32.3%	28.0%	29.4%	41.3%	52.0%	
12.懷孕初期就可以檢驗胎兒會不會有唐氏症（蒙古症）	答 對	68.5%	73.3%	81.5%	83.1%	81.5%	67.3%	x <sup>2</sup> =24.595 ***

的可能性	答 錯	31.5%	26.7%	18.5%	16.9%	18.5%	32.7%	*** (N <sup>1</sup> =1459)
------	--------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------------------------------

1. N 為有效案數 2. \* : P<0.05 , \*\* : P<0.01 , \*\*\* : P<0.001

由表 4 可知在第 1、2、3、5、6、7、8、10 題中，受訪者教育程度愈高答對的比例愈高。其他 題目答對比例呈曲線變化。其中第 4、9 與 11 題答對的比例以專科學歷為最高，若不考慮專科 學歷，仍可看出，學歷愈高答對比例愈高的情形。在第 12 題答對比例最高者為初中職及專科 的受訪者，並沒有明顯的曲線變化。

表 4、教育程度與各題之交叉分析列表

		小學以下	初中職	高中職	專科	大學以上	檢定結果
1.廢水中有些活的細菌	答對	69.8%	85.1%	84.9%	93.9%	94.9%	$\chi^2=83.549^{***}$ (N <sup>1</sup> =1457)
	答錯	30.2%	14.9%	15.1%	6.1%	5.1%	
2.一般的大豆沒有基因，經過基因改造的大豆才有基因	答對	24.9%	33.8%	48.7%	57.8%	73.3%	$\chi^2=151.566^{***}$ (N <sup>1</sup> =1457)
	答錯	75.1%	66.2%	51.3%	42.2%	26.7%	
3.吃了基因改造的水果，人的基因也可能會改變	答對	18.7%	23.9%	30.9%	34.8%	38.7%	$\chi^2=31.140^{***}$ (N <sup>1</sup> =1456)
	答錯	81.3%	76.1%	69.1%	65.2%	61.3%	
4.小孩的性別是由母親的基因來決定	答對	55.6%	63.7%	71.2%	77.9%	75.6%	$\chi^2=38.118^{***}$ (N <sup>1</sup> =1457)
	答錯	44.4%	36.3%	28.8%	22.1%	24.4%	
5.用來釀啤酒的酵母中有活菌	答對	55.1%	69.7%	87.0%	93.9%	95.5%	$\chi^2=205.908^{***}$ (N <sup>1</sup> =1457)
	答錯	44.9%	30.3%	13.0%	6.1%	4.5%	
6.基因改造後的動物，體型比	答	18.7%	25.9%	42.6%	53.3%	58.1%	$\chi^2=117.605^{***}$

沒經過基因改造的動物大	對 答 錯	81.3%	74.1%	57.4%	46.7%	41.9%	(N <sup>1</sup> =1456)
7.動物的基因不能移植到植物去	答 對 答 錯	20.9%	29.9%	34.0%	37.7%	54.3%	$\chi^2=71.698^{***}$ (N <sup>1</sup> =1457)
8.複製出來的生物，它們的基因與原來的生物是一樣的	答 對 答 錯	36.4%	46.8%	54.8%	58.6%	62.1%	$\chi^2=41.860^{***}$ (N <sup>1</sup> =1457)
9.人類的基因有一半以上和猩猩的基因相同	答 對 答 錯	56.9%	70.1%	75.0%	77.5%	74.0%	$\chi^2=31.901^{***}$ (N <sup>1</sup> =1457)
10.基因改造的蕃茄裡如果有魚的基因，吃起來會有魚腥味	答 對 答 錯	39.1%	42.8%	53.4%	63.1%	68.5%	$\chi^2=64.716^{***}$ (N <sup>1</sup> =1457)
11.目前技術上可以做得出複製人	答 對 答 錯	44.4%	60.2%	70.0%	73.8%	72.3%	$\chi^2=64.888^{***}$ (N <sup>1</sup> =1457)
12.懷孕初期就可以檢驗胎兒會不會有唐氏症（蒙古症）的可能性	答 對 答 錯	67.6%	81.6%	79.0%	82.8%	79.7%	$\chi^2=20.023^{***}$ (N <sup>1</sup> =1457)

1. N 為有效案數 2. \* : P<0.05 , \*\* : P<0.01 , \*\*\* : P<0.001

#### 結論

1. 在這 13 個知識題目中，答對的比例高於六成以上者有六題，顯示在某些題目上受訪者對於生物基因科學知識水準有待提高。
2. 從性別來看，男生答對的比例通常比女生高，表示男生的生物基因科學知識程度比女生還高。
3. 從年齡來看，隨著年紀愈小，在多數題目上，受訪者答對的比例愈高，表示年紀較輕的受訪者在生物基因科學的知識水準比較高。

4. 從教育程度來看，在多數題目上，教育程度愈高者的生物基因科學知識水準越高。

---

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖壇

主編：杜素豪

編輯：李秋慧

網編：鄭秋汶

計畫助理：洪琴淑

聯絡電話：(02)27834188 分機 505

電子郵件：[marie@gate.sinica.edu.tw](mailto:marie@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

---

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。

【本期主題】 基因體意向面訪(24)：科技發展對自然環境影響的態度

如果科技發展與自然環境是衝突的，民眾對於科技發展對自然環境影響的態度會是 如何？假設科技發展改善了人們的生活，民眾對於自然環境受到的影響所抱持態度是否會有所不同？本期電子報使用「台灣地區基因體意向調查與資料庫建置計畫」於 2005 年 5 月到 6 月 所進行的基因體意向面訪調查來探討這些問題。該調查的訪問對象是台灣地區 18-65 歲的一般民眾，完訪樣本數共計 1459 人；訪問範圍為台灣地區，不含離島地區。

本期電子報所使用的題目有：

- 請問您同不同意下列一些有關大自然與科學的說法？
  1. 現代科技已經破壞自然生態平衡
  2. 經濟成長帶來更好的生活品質
  3. 自然環境一旦被嚴重污染之後，就無法恢復原來的面目
  4. 爲了進步，我們破壞自然環境是不可避免的
  5. 自然環境是脆弱的，而且容易被人類損害
  6. 爲了生存，人類必須與大自然和諧相處
  7. 人類有權改變自然環境，以符合人類需求
  8. 植物或動物活著是爲了被人類利用
  9. 科技進步所帶來的經濟成長是有限度的

---

以下的分析將『沒什麼同意或不同意』、『不瞭解題意』、『不知道』及『不願意回答』等 選項合併爲『沒有明確回答』。

將九項問項依同意（含很同意及同意）的比例依序排放（表 1），高達 96.5%的人同意『爲了 生存，人類必須與大自然和諧相處』，同時有超過九成（92.0%）的人認爲『自然環境是脆 弱的而且容易被人類損害』，顯示大部分的受訪者同意人類與大自然之間是共生、甚至是寄 生的關係。另外，也有 82.6%的受訪者同意『自然環境一旦被嚴重污染之後，就無法恢復原 來的面目』。上述三項關於自然環境的正向問項中，同意的比例至少都達八成，分佔第 1、 2、4 位，可見多數人認同大自然對人類十分重要。

在科技發展與自然生態方面，高達 87.8%的受訪者認爲『現代科技已經破壞自然生態 平衡』，配合前面的結果可以看出，或許在受訪者心目中，科技與自然是相衝突的。

至於在受訪者的觀點中，科技進步對人類的影響又如何？超過七成（72.6%）的人相信『經濟成長帶來更好的生活品質』，但是仍有 61.4%的受訪者認為『科技進步所帶來的經濟成長是有限度的』，因此，要有更好的生活品質，是否一定得依賴科技進步？仍有待進一步的探討。

對於『為了進步，我們破壞自然環境是不可避免的』以及『人類有權改變自然環境，以符合人類需求』的說法，同意與不同意的比例相近；此外，更有將近七成（69.6%）的受訪者並不同意『植物或動物活著是為了被人類利用』此一說法。由這些資料看來，多數受訪者認為人類並不可對自然環境予取予求。

表 1、請問您同不同意下列一些有關大自然與科學的說法？

	n / %	很同意	同意	沒有明確回答	不同意	很不同意
為了生存，人類必須與大自然和諧相處		461	947	33	18	0
		31.6%	64.9%	2.3%	1.2%	0.0%
自然環境是脆弱的，而且容易被人類損害		321	1021	47	69	7
		22.0%	70.0%	3.2%	4.3%	0.5%
現代科技已經破壞自然生態平衡		338	942	91	86	2
		23.2%	64.6%	6.2%	5.9%	0.1%
自然環境一旦被嚴重污染之後，就無法恢復原來的面目		330	875	69	180	5
		22.6%	60.0%	4.7%	12.3%	0.3%
經濟成長帶來更好的生活品質		157	901	133	256	12
		10.8%	61.8%	9.1%	17.5%	0.8%
科技進步所帶來的經濟成長是有限度的		64	832	210	331	22
		4.4%	57.0%	14.4%	24.1%	1.5%
為了進步，我們破壞自然環境是不可避免的		58	607	133	582	79
		4.0%	41.6%	9.1%	39.9%	5.4%
人類有權改變自然環境，以符合人類需求		73	547	182	551	106
		5.0%	37.5%	12.5%	37.8%	7.3%
植物或動物活著是為了被人類利用		18	270	155	832	184
		1.2%	18.5%	10.6%	57.0%	12.6%

## 結論

1. 有超過九成的受訪者同意『為了生存，人類必須與大自然和諧相處』及『自然環境是脆弱且容易被人類損害』這兩種說法，也有 82.6%的受訪者同意『自然環境一旦被嚴重污染之後，就無法恢復原來的面目』，顯示多數人認同大自然對人類的重要性。
2. 高達 87.8%的受訪者認為『現代科技已經破壞自然生態平衡』，另有超過七成的人相信『經濟成長帶來更好的生活品質』，但是仍有 61.4%的受訪者認為『科技進步所帶來的經濟成長是有限度的』，因此，要有更好的生活品質，是否一定得依賴科技進步？仍有待進一步

的探討。

- 『爲了進步，我們破壞自然環境是不可避免的』以及『人類有權改變自然環境，以符合人類需求』的說法中，同意與不同意的比例相近，但有將近七成的受訪者並不同意『植物或動物活著是爲了被人類利用』，顯示多數人認爲人類並不可以對自然環境予取予求。

## Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖壇

主編：廖培珊

編輯：鄭秋汶

網編：鄭秋汶

計畫助理：洪季雅

聯絡電話：(02)7834188分機305

電子郵件：[marine@gate.sinica.edu.tw](mailto:marine@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

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。

【本期主題】 基因體意向面訪(25)：民眾對基因醫學資訊的重視度

生物科技與基因醫學已漸漸應用於日常生活中，民眾是否注意到這方面的消息，會不會與他人討論或是思考相關的議題？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2005年5月到6月所進行的基因體意向面訪調查來探討這些問題。訪問對象是台灣地區（不含離島）18-65歲的一般民眾，共計完訪1459人。

本期電子報所使用的題目有：

- 在過去3個月裡，您有沒有聽過或看過有關生物科技或基因醫學的報導、評論？
- 過去3個月裡，您有沒有跟他人談論過這些方面的話題？
- 在過去3個月裡，您有沒有思考過這些方面的議題？
- 您對基因科技有沒有興趣？

由表1可以看出，有五成以上的受訪者在訪問時的過去三個月內完全沒有聽過或看過有關生物科技或基因醫學的報導、評論，有超過八成的受訪者沒有跟人談論過這些方面的話題。此外，大約七成五的受訪者沒有思考過這些方面的問題，不過對於基因科技沒有興趣的人只有四成三。

表1、以下，我們想瞭解您對於基因生物科技與基因醫學的接觸

	完全沒有	有一點點	還算多	相當多	非常多
在過去3個月裡，您有沒有聽過或看過有關生物科技或基因醫學的報導、評論？	744 51.0%	640 43.9%	66 4.5%	8 .5%	1 .1%
在過去3個月裡，您有沒有跟他人談論過這些方面的話題？	1205 82.6%	232 15.9%	18 1.2%	4 .3%	0 0%
在過去3個月裡，您有沒有思考過這些方面的議題？	1109 76.0%	308 21.1%	31 2.1%	11 .8%	0 0%
您對基因科技有沒有興趣？*	628 43.0%	638 43.7%	133 9.1%	38 2.6%	21 1.4%

\*：另有一名受訪者表示『不知道』。



表 2 至表 5 呈現了表 1 的題目與性別、年齡及教育程度等基本背景交叉分析的結果。由表 2 顯示，在訪問時過去三個月內，女性完全沒有聽過或看過有關生物科技或基因醫學的報導、評論的比例略高於男性。就年齡而言，18-19 歲及 30-39 歲的受訪者以看過一點點居多，其餘的年齡層的受訪者則是以完全沒有看過的居多。教育程度的部分，則是教育程度愈高，完全沒有聽過或看過這類報導的人愈少。

表 2、基本背景題與在過去 3 個月裡，是否有聽過或看過有關生物科技或基因醫學的報導、評論之交叉表

			在過去 3 個月裡，您有沒有聽過或看過有關 生物科技或基因醫學的報導、評論？					Total
			完全沒 有	有一點 點	還算多	相當多	非常多	
性別	男	次數	363	340	36	5	0	744
		百分比	48.8%	45.7%	4.8%	.7%	.0%	100.0%
	女	次數	381	300	30	3	1	715
		百分比	53.3%	42.0%	4.2%	.4%	.1%	100.0%
年齡	18 歲至 19 歲	次數	32	36	3	2	0	73
		百分比	43.8%	49.3%	4.1%	2.7%	.0%	100.0%
	20 歲至 29 歲	次數	174	152	16	2	0	344
		百分比	50.6%	44.2%	4.7%	.6%	.0%	100.0%
	30 歲至 39 歲	次數	140	167	21	1	0	329
		百分比	42.6%	50.8%	6.4%	.3%	.0%	100.0%
	40 歲至 49 歲	次數	182	164	13	1	1	361
		百分比	50.4%	45.4%	3.6%	.3%	.3%	100.0%
	50 歲至 59 歲	次數	149	91	12	2	0	254
		百分比	58.7%	35.8%	4.7%	.8%	.0%	100.0%
	60 歲至 65 歲	次數	67	30	1	0	0	98
		百分比	68.4%	30.6%	1.0%	.0%	.0%	100.0%
	小學以下	次數	177	45	3	0	0	225

程度	百分比	78.7%	20.0%	1.3%	.0%	.0%	100.0%
初中職	次數	128	72	1	0	0	201
	百分比	63.7%	35.8%	.5%	.0%	.0%	100.0%
高中職	次數	226	234	14	1	1	476
	百分比	47.5%	49.2%	2.9%	.2%	.2%	100.0%
專科	次數	94	130	19	1	0	244
	百分比	38.5%	53.3%	7.8%	.4%	.0%	100.0%
大學以上	次數	117	159	29	6	0	311
	百分比	37.6%	51.1%	9.3%	1.9%	.0%	100.0%

由表 3 及表 4 可知，不管性別為何，皆不影響受訪者是否跟他人談論這些方面的話題及是否思考過這些方面議題的意見。而 20 歲以下與專科以上教育程度的受訪者則有較高的比例表示和他人談論過及思考過這方面的議題。

表 3、基本背景題與在過去 3 個月裡，是否有跟他人談論過這些方面的話題之交叉表

			在過去 3 個月裡，您有沒有跟他人談論過這些方面的話題？				Total
			完全沒有	有一點點	還算多	相當多	
性別	男	次數	610	124	9	1	744
		百分比	82.0%	16.7%	1.2%	.1%	100.0%
	女	次數	595	108	9	3	715
		百分比	83.2%	15.1%	1.3%	.4%	100.0%
年齡	18 歲至 19 歲	次數	56	15	1	1	73
		百分比	76.7%	20.5%	1.4%	1.4%	100.0%
	20 歲至 29 歲	次數	277	61	6	0	344
		百分比	80.5%	17.7%	1.7%	.0%	100.0%
	30 歲至 39 歲	次數	270	56	2	1	329
		百分比	82.1%	17.0%	.6%	.3%	100.0%
	40 歲至 49 歲	次數	302	54	4	1	361
		百分比	83.7%	15.0%	1.1%	.3%	100.0%
	50 歲至 59 歲	次數	218	31	4	1	254
		百分比	85.8%	12.2%	1.6%	.4%	100.0%

	60 歲至 65 歲	次數	82	15	1	0	98
		百分比	83.7%	15.3%	1.0%	.0%	100.0%
教育程度	小學以下	次數	214	11	0	0	225
		百分比	95.1%	4.9%	.0%	.0%	100.0%
	初中職	次數	187	14	0	0	201
		百分比	93.0%	7.0%	.0%	.0%	100.0%
	高中職	次數	401	73	0	2	476
		百分比	84.2%	15.3%	.0%	.4%	100.0%
	專科	次數	189	47	8	0	244
		百分比	77.5%	19.3%	3.3%	.0%	100.0%
	大學以上	次數	213	86	10	2	311
		百分比	68.5%	27.7%	3.2%	.6%	100.0%

表 4、基本背景題與在過去 3 個月裡，是否有思考過這些方面的議題之交叉表

			在過去 3 個月裡，您有沒有思考過這些方面的議題？				Total
			完全沒有	有一點點	還算多	相當多	
性別	男	次數	554	164	20	6	744
		百分比	74.5%	22.0%	2.7%	.8%	100.0%
	女	次數	555	144	11	5	715
		百分比	77.6%	20.1%	1.5%	.7%	100.0%
年齡	18 歲至 19 歲	次數	45	24	2	2	73
		百分比	61.6%	32.9%	2.7%	2.7%	100.0%
	20 歲至 29 歲	次數	252	82	7	3	344
		百分比	73.3%	23.8%	2.0%	.9%	100.0%
	30 歲至 39 歲	次數	238	79	11	1	329
		百分比	72.3%	24.0%	3.3%	.3%	100.0%
	40 歲至 49 歲	次數	283	68	7	3	361
		百分比	78.4%	18.8%	1.9%	.8%	100.0%
	50 歲至 59 歲	次數	210	38	4	2	254
		百分比	82.7%	15.0%	1.6%	.8%	100.0%
	60 歲至 65 歲	次數	81	17	0	0	98

		百分比	82.7%	17.3%	.0%	.0%	100.0%
教育程度	小學以下	次數	211	14	0	0	225
		百分比	93.8%	6.2%	.0%	.0%	100.0%
	初中職	次數	185	16	0	0	201
		百分比	92.0%	8.0%	.0%	.0%	100.0%
	高中職	次數	376	89	7	4	476
		百分比	79.0%	18.7%	1.5%	.8%	100.0%
	專科	次數	163	72	8	1	244
		百分比	66.8%	29.5%	3.3%	.4%	100.0%
	大學以上	次數	173	116	16	6	311
		百分比	55.6%	37.3%	5.1%	1.9%	100.0%

表 5 的結果指出，女性對基因科技完全沒有興趣的比例稍高於男性。就年齡來看，除了 20- 29 歲的受訪者對基因科技完全沒有興趣的比例較其他的年齡層低外，隨著年齡的增加，對基因科技完全沒有興趣的比例也增加。以教育程度來說，教育程度愈高，對基因科技完全沒有興趣的比例也愈低

表 5、基本背景題與對基因科技有沒有興趣之交叉表

			您對基因科技有沒有興趣？					Total	
			完全沒有	有一點點	還算多	相當多	非常多		不知道
性別	男	次數	292	333	79	27	13	0	744
		百分比	39.2%	44.8%	10.6%	3.6%	1.7%	.0%	100.0%
	女	次數	336	305	54	11	8	1	715
		百分比	47.0%	42.7%	7.6%	1.5%	1.1%	.1%	100.0%
年齡	18 歲至 19 歲	次數	27	25	17	3	1	0	73
		百分比	37.0%	34.2%	23.3%	4.1%	1.4%	.0%	100.0%
	20 歲至 29 歲	次數	109	172	48	11	4	0	344
		百分比	31.7%	50.0%	14.0%	3.2%	1.2%	.0%	100.0%
	30 歲至 39 歲	次數	138	142	31	11	6	1	329
		百分比	41.9%	43.2%	9.4%	3.3%	1.8%	.3%	100.0%
	40 歲至 49 歲	次數	159	165	28	4	5	0	361

		百分比	44.0%	45.7%	7.8%	1.1%	1.4%	.0%	100.0%
	50 歲至 59 歲	次數	135	103	7	5	4	0	254
		百分比	53.1%	40.6%	2.8%	2.0%	1.6%	.0%	100.0%
	60 歲至 65 歲	次數	60	31	2	4	1	0	98
		百分比	61.2%	31.6%	2.0%	4.1%	1.0%	.0%	100.0%
教育程度	小學以下	次數	160	55	6	2	2	0	225
		百分比	71.1%	24.4%	2.7%	.9%	.9%	.0%	100.0%
	初中職	次數	112	76	9	2	2	0	201
		百分比	55.7%	37.8%	4.5%	1.0%	1.0%	.0%	100.0%
	高中職	次數	219	208	34	9	5	1	476
		百分比	46.0%	43.7%	7.1%	1.9%	1.1%	.2%	100.0%
	專科	次數	76	121	35	7	5	0	244
		百分比	31.1%	49.6%	14.3%	2.9%	2.0%	.0%	100.0%
大學以上	次數	60	177	49	18	7	0	311	
	百分比	19.3%	56.9%	15.8%	5.8%	2.3%	.0%	100.0%	

## 結論

1. 對基因科技完全沒有興趣的人有四成三，但是有七成以上的民眾，在過去三個月完全沒有跟他人討論或是思考關於這些方面問題。顯示受訪者雖表示對基因科技有興趣，但卻很少人會主動與人討論或是思考這方面的問題。
2. 就性別而言，女性在過去三個月裡，完全沒有聽過或是看過生物科技或基因醫學的報導的比例高於男性，且對於基因科技方面的興趣也比男性稍低。而年齡愈輕的受訪者對於相關議題的討論及興趣亦愈高。以教育程度來說，教育程度愈高，對於生物科技或基因醫學的報導及評論看得愈多，而且對於基因科技的興趣也愈高。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅維明

主編：廖培琳

編輯：李秋慧

網編：鄭秋汶

計畫助理：洪琴淑

聯絡電話：(02)27884188 分機 505

電子郵件：[marine@gate.sinica.edu.tw](mailto:marine@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

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。

【本期主題】 基因體意向面訪(26)：民眾對於基因科技研究者的信任度為何？

基因科技是利用高科技，直接改變動植物體內的基因，而民眾對於從事基因科技研究者之信任度為何？我們想瞭解不同居住地區、性別、年齡層、教育程度的受訪者，是否影響他們對基因科技研究者的信任態度？本期電子報中，將採用「台灣地區基因體意向調查與資料庫建置計畫」於 2005 年 5-6 月進行的基因體意向面訪調查，來探討這些問題。該調查的訪問對象是台灣地區 18-65 歲的一般民眾，完訪樣本數共計 1,459 人；訪問範圍為台灣地區，不含離島地區。本期電子報所使用的題目有：

- 主導基因科技發展方向的人，並不是以社會利益為著眼點（出發點）
- 在政府的監控下，基因科技的風險是可以避免的
- 基因科學研究者的公開言論，往往偏向於研究資助者（出錢老闆）
- 由於基因科技很複雜，讓公眾參與制訂相關政策是不實際的

在表 1 中，五成八的受訪者同意「主導基因科技發展方向的人，並不是以社會利益為著眼點」，六成一的人同意「在政府的監控下，基因科技的風險是可以避免的」及「由於基因 科技很複雜，讓公眾參與制訂相關政策是不實際的」，約七成的人同意「基因科學研究者的 公開言論，往往偏向於研究資助者」。

值得注意的是：在「主導基因科技發展方向的人，並不是以社會利益為著眼點」與「基因科學研究者的公開言論，往往偏向於研究資助者」兩題中，若是同意的比例愈高，愈表示民眾認為基因研究者並非是「社會利益導向的」。就題意而言，此二題可作為一般民眾對於基因科技者的信任指標。

對於「在政府的監控下，基因科技的風險是可以避免的」的議題，受訪者同意比例愈高，似乎相信基因科技的安全性是在可控制的範圍。最後在「由於基因科技很複雜，讓公眾參與 制訂相關政策是不實際」的題目上，同意度愈高的話，則意味著一般民眾認為由公眾制訂基因科技政策是行不通的。換言之，這意味著由科技專家制訂政策是可行的。

表 1 各題之次數分配表

對基因科技研究者的信任度		非常同意	同意	不同意	非常不同意	不知道	不願意回答
主導基因科技發展方向的人，並不是以社會利益為著眼點	百分	6.4	51.2	39.1	2.1	1.2	0.1

	比						
在政府的監控下，基因科技的風險是可以避免的	人數	48	843	527	31	10	
	百分比	3.3	57.8	36.1	2.1	0.7	-
基因科學研究者的公開言論，往往偏向於研究資助者	人數	12	205	17	20	13	
	百分比	7.7	61.4	28.6	1.4	0.9	0.1
由於基因科技很複雜，讓公眾參與制訂相關政策是不實際的	人數	89	70	63	23	7	
	百分比	6.1	54.8	36.5	1.6	1.0	-

- 表示該題並未有此選項

此分析中由於「非常同意」的人數較少，合併到「同意」的選項。同理，合併「非常不同意」和「不同意」；而回答「不知道」和「不願意回答」者不列入分析。

在表 2 中，不同居住地區的受訪者對「在政府的監控下，基因科技的風險是可以避免的」和「基因科學研究者的公開言論，往往偏向於研究資助者」的看法有差異。而比較特別為居住在台北市的受訪者，同意「主導基因科技發展方向的人，並不是以社會利益為著眼點」與「在政府的監控下，基因科技的風險是可以避免的」的比例相較其他地區低。

表 2 地區與各題之交叉分析表

對基因科技研究者的信任度		地區層別						
		基隆	台北	台中	台南	高雄	屏東	屏東
主導基因科技發展方向的人，並不是以社會利益為著眼點	同意(%)	50.92	56.31	52.94	61.41	57.14	63.18	60.66
	不同意(%)	49.08	43.69	47.06	38.59	42.86	36.82	39.34
在政府的監控下，基因科技的風險是可以避免的	同意(%)	51.52	61.17	58.56	67.68	60.36	65.27	53.23
	不同意(%)	48.48	38.83	41.44	32.32	39.64	34.73	46.77
基因科學研究者的公開言論，往往偏向於研究資助者	同意(%)	73.17	62.14	70.91	65.34	78.70	74.06	64.23
	不同意(%)	26.83	37.86	29.09	34.66	21.30	25.94	35.77
由於基因科技很複雜，讓公眾參與制訂相關政策是不實際的	同意(%)	65.64	60.19	61.71	65.81	57.14	54.81	60.98
	不同意(%)	34.36	39.81	38.29	34.19	42.86	45.19	39.02

表 3 中，對「基因科學研究者的公開言論，往往偏向於研究資助者」的看法，男性同意的比例較女性高（73.95% V.S. 65.4%）。





主導基因科技發展方向的人，並不是以社會利益為著眼點	同意(%)	60.55	60.50	60.51	55.79	53.87	58.29
	不同意(%)	39.45	39.50	39.49	44.21	46.13	41.71
在政府的監控下，基因科技的風險是可以避免的	同意(%)	76.02	72.64	68.01	50.41	42.77	61.49
	不同意(%)	23.98	27.36	31.99	49.59	57.23	38.51
基因科學研究者的公開言論，往往偏向於研究資助者	同意(%)	65.30	64.18	66.67	73.77	78.06	69.76
	不同意(%)	34.70	35.82	33.33	26.23	21.94	30.24
由於基因科技很複雜，讓公眾參與制訂相關政策是不實際的	同意(%)	59.73	60.61	64.33	59.84	60.45	61.52
	不同意(%)	40.27	39.39	35.67	40.16	39.55	38.48

## 結論

1. 五成八的受訪者同意「主導基因科技發展方向的人，並不是以社會利益為著眼點」，六成一人同意「在政府的監控下，基因科技的風險是可以避免的」與「由於基因科技很複雜，讓公眾參與制訂相關政策是不實際的」，約七成的人同意「基因科學研究者的公開言論，往往偏向於研究資助者」。
2. 不同居住地區的受訪者對「在政府的監控下，基因科技的風險是可以避免的」和「基因科學研究者的公開言論，往往偏向於研究資助者」的看法有差異。
3. 對「基因科學研究者的公開言論，往往偏向於研究資助者」的看法，男性同意的比例較女性高（73.95% V.S. 65.4%）。
4. 從年齡層來看，年紀愈長者，同意「在政府的監控下，基因科技的風險是可以避免的」的比例愈高。
5. 高中職以下程度者，同意「主導基因科技發展方向的人，並不是以社會利益為著眼點」及「在政府的監控下，基因科技的風險是可以避免的」比例較高。而專科程度以上者，較同意「基因科學研究者的公開言論，往往偏向於研究資助者」。

## Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖愷

主編：胡克威

編輯：黃敏惠

網編：鄭秋汶

計畫助理：洪琴淑

聯絡電話：(02)2788-1188 分機 505

電子郵件：[marine@gen.sims.ccu.tw](mailto:marine@gen.sims.ccu.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

【本期主題】 基因體意向面訪(27)：民眾參與基因資料庫建置的意願及考慮因素為何？

藉由基因資料的建立與蒐集，可以瞭解基因、疾病、和環境之間的相互關連，亦可經由比對 基因的結果達到預防疾病的效果。但民眾是否願意參與資料庫的建置？認為參與基因資料庫 的建置那些因素是重要的？在個人隱私權可能會外洩下，民眾參與建立的意願為何？又在有法 律的保護下，民眾的參與意願又為何？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 2005 年 5 月到 6 月所進行的基因體意向面訪調查來探討這些問題。訪問對象是台灣 地區（不含離島）18-65 歲的一般民眾，共計完訪 1459 人。

本期電子報所使用的題目有：

1. 有一個大型的學術研究計畫，要建立基因資料庫。如果您正好被選中，請問您願不願意提供 15c.c. 左右的血，參加基因資料庫的建立計畫？
2. 您在考慮要不要參加這項計畫時，下面的這些因素重不重要？
  - 研究成果對醫學發展有沒有幫助
  - 研究結果對經濟發展有沒有幫助
  - 研究結果會不會影響自己與家人的健康
  - 將來個人資料會不會外洩
  - 將來自己能不能分享商業利益
  - 將來全民能不能分享商業利益
3. 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 15c.c. 的血，參與基因資料庫的建立？
4. 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 15c.c. 的血，參與基因資料庫的建立？
5. 如果在法律保障下，個人資料仍有可能會外洩，在這樣的情形下，您會不會提供 15c.c. 的血，參與基因資料庫的建立？

由表 1，如果正好被選中參加基因資料庫的建立計畫，約有七成二的受訪者回答願意參與，約有三成的受訪回答不願意參與。

表 1、願不願意提供 15c.c. 左右的血，參加基因資料庫的建立計畫？

	願意	不願意	不知道	拒答	Total
有一個大型的學術研究計畫，要建立基因資料	1048	407	3	1	1459

庫。如果您正好被選中，請問您願不願意提供 71.8% 27.9% .2% .1%  
 一些血(15c.c.左右)，參加基因資料庫的建立計  
 畫？

在表 2，有高達九成的受訪者認為『研究成果對醫學發展有沒有幫助』及『將來個人資料會 不會外洩』這二項因素對於是否參與基因資料庫的建立是重要的，認為「研究結果會 不會影 響自己與家人的健康」這項因素是重要的受訪者約有七成六，另約有六成左右的受 訪者認為「將來全民能不能分享商業利益」「研究結果對經濟發展有沒有幫助」這二項因 素是重要的，而認為「將來自己能不能分享商業利益」這項因為重要的受訪者只有三成八。

表 2、您在考慮要不要參加這項計畫時，下面的這些因素重不重要？

	重要	不重要	不知道	拒答	Total
研究成果對醫學發展有沒有幫 助	1355	98	5	1	1459
	92.9%	6.7%	.3%	.1%	100.0%
研究結果對經濟發展有沒有幫 助	870	581	7	1	1459
	59.6%	39.8%	.5%	.1%	100.0%
研究結果會不會影響自己與家 人的健康	1107	342	8	2	1459
	75.9%	23.4%	.5%	.1%	100.0%
將來個人資料會不會外洩	1314	139	5	1	1459
	90.1%	9.5%	.3%	.1%	100.0%
將來自己能不能分享商業利益	521	927	10	1	1459
	35.7%	63.5%	.7%	.1%	100.0%
將來全民能不能分享商業利益	886	560	12	1	1459
	60.7%	38.4%	.8%	.1%	100.0%

由表 3 看來，在個人的隱私權可能會被影響的狀況下，有 40.6%的受訪者願意參與基 因資料庫 的建立，如果有法律保障基因資料庫中個人基因資料的隱私權，本來不願意參與 基因資料庫 的受訪者中，有有 52.8%轉為願意，但如果在法律保障下，個人資料仍有可能 會外洩，只剩 下 11.1%的受訪者還願意參與。

表 3、在下列的這些情形下，會不會參與基因資料庫的建立？

	看情					Total
	會	不會	情況、不一定	不知道	拒答	
3.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 15c.c.的血，參與基因資料庫的建立？	592 40.6%	596 40.8%	213 14.6%	23 1.6%	35 2.4%	1459
4.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 15c.c.的血，參與基因資料庫的建立？	457 52.8%	247 28.5%	120 13.9%	15 1.7%	27 3.1%	866*[1]
5.如果在法律保障下，個人資料仍有可能會外洩，在這樣的情形下，您會不會提供 15c.c.的血，參與基因資料庫的建立？	69 11.1%	427 69.0%	82 13.2%	10 1.6%	31 5.0%	619**

\*：第 3 題回答「會」者，不續問第 4 題及第 5 題；

\*\*：第 4 題回答「不會」者，不續問第 5 題。

[1] 不含第 3 題回答不會，第 4 題 Missing 值

## 結論

1. 有 71.8%的受訪者願意提供 15c.c.的血參加基因資料庫的建立。但如果在個人隱私權可能會被影響的狀況下，只有 40.6%的受訪者願意參與，比例降低了三成之多。此一情形顯示民眾對於個人隱私權的重視程度極高。
2. 但是，若法律可以保障基因資料庫中個人基因資料的隱私權的話，則原來不願意捐贈個人基因資料的 866 位受訪者中，就有 52.8%的民眾改變他們的想法，願意提供其個人的基因資料。
3. 然而，若受訪者再被告知個人資料仍會有外洩的話（即令有法律保護），則這一群原本就不願意捐贈個人基因資料的受訪者中，就只剩下 11.1%的人還願意參與。
4. 受訪者在考量是否參與基因資料建立計畫時，有高達 92.9%的人認為「研究成果對醫學發展有沒有幫助」是重要的因素，其次是「將來個人資料會不會外洩」(90.1%)，再其次是「研究結果會不會影響自己與家人的健康」(75.9%)，而針對「將來自己能不能分享商業利益」方面，只有 35.7%。

主編：胡克威

編輯：李秋慧

網編：鄭秋汶

計畫助理：洪琴淑

聯絡電話：(02)27884188 分機 505

電子郵件：[marine@gate.sinica.edu.tw](mailto:marine@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 南港區研究院路一段 128 號

---

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。

【本期主題】 基因體意向面訪(28)：對於基因科技瞭解程度不同的受訪者，對基因科技（生物基因科技）的倫理觀為何？

近代科技的發展，已經將人類帶到了一個完全嶄新的世界，在這個世界裡，不但是舒適與便利以往無法想像，以往的一些認定的價值觀，也常會面臨新科技的衝擊，衍生出許多的倫理議題。基因科技亦復如此。尤其不同領域的學者之間，對於基因科技所可能帶來的風險與利益，意見更是紛紜。愈瞭解基因科技實質內容的人，是否愈不擔心其風險？本期電子報將瞭解受訪者對於基因科技的瞭解程度與其（生物基因科技的）倫理觀之間的關係。我們先觀察受訪者自認的瞭解程度分佈，及他們對於倫理議題的看法分佈，再探討兩者間的關係。本次電子報使用「台灣地區基因體意向調查與資料庫建置計畫」於2005年5月到6月所進行的基因體意向面訪調查來探討這些問題。該調查的訪問對象是台灣地區18-65歲的一般民眾，完訪樣本數共計1459人；訪問範圍為台灣地區，不含離島地區。

本期電子報所使用的題目有：

- 整體而言，請問您覺得自己對於基因科技的瞭解程度如何？
- 有人說「基因科技的發展會超出人類能力所能控制的範圍」，這個說法您同不同意？
- 有人說「利用基因科技改變動植物的基因是不道德的」，這個說法您同不同意？
- 有人說「利用基因科技複製人體器官是不道德的」，這個說法您同不同意？

表1為「受訪者自認對基因科技的瞭解程度」之次數分配，超過一半（57.0%）的人認為自己不太瞭解基因科技，完全不瞭解的將近四分之一（24.1%），還算瞭解或非常瞭解的僅18.1%。顯見一般人對於基因科技瞭解不多。

表1、自認基因科技的瞭解程度如何

	Frequency	Percent
非常瞭解	2	0.1
還算瞭解	263	18.0
不太瞭解	832	57.0
完全不瞭解	352	24.1
不知道	10	0.7
Total	1459	100.0

受訪者對於基因科技發展的倫理觀呈現於表 2 中，高比例的受訪者（超過七成，71.0%）擔心 基因科技的發展會超出人類能力所能控制的範圍，不這麼認為的只佔 14.4%。有 46.5% 的受訪者覺得利用基因科技改變動植物的基因是不道德的，35.3% 的人持相反意見。兩派意見比例較為相當。

有 51.1% 的人認為利用基因科技複製人體器官在道德上是可接受的，另有 31.9% 的人認為利用 基因科技複製人體器官是不道德的。顯示受訪者對於利用基因科技複製人體器官的接受度是 比較高的。

在倫理觀的三個問項中，大約都有 15% 的受訪者是無明確回答的（包括沒什麼同意不同意、不知道及拒答），顯示仍有不少受訪者對這方面議題的不瞭解或是覺得難以判斷。

表 2、對基因科技（生物基因科技）的倫理觀

		非常 同意	同意	不同 意	非常 不同 意	沒什 麼同 不同 意	不知 道	拒答
基因科技的發展會 超出人類能力所能 控制的範圍	次數	146	890	200	10	58	152	3
	百分比	10.0	61.0	13.7	0.7	4.0	10.4	0.2
利用基因科技改變 動植物的基因是不 道德的	次數	71	607	496	19	145	111	10
	百分比	4.9	41.6	34.0	1.3	9.9	7.6	0.7
利用基因科技複製 人體器官是不道德 的	次數	38	427	714	32	127	109	12
	百分比	2.0	23.3	48.9	2.4	7.3	6.5	0.8

以下將『非常瞭解』與『還算瞭解』兩個選項合併為『瞭解』，『不知道』或『拒答』者，與『完全不瞭解』合併；倫理觀的問項中，將『非常同意』、『同意』合併為『同意』，『非常不同意』及『不同意』合併為『不同意』，『沒什麼同意不同意』、『不知道』與『拒答』者，歸為『無明確回答』。

表 3 顯示，不但完全不瞭解基因科技的人，有一半表示擔心無法控制的風險，而且自認瞭解程度愈高的受訪者，認為『基因科技的發展會超出人類能力所能控制的範圍』的比例越高（84.5%~74.5%）。不認為有這種風險的人，對基因科技自認的瞭解程度差異不大。因此，不僅擔心這項風險的比例普遍很高，而且自認對基因科技稍微有點了解的人，更加擔心這項風險。



表 3、「基因科技的自認瞭解程度」與「基因科技發展是否會超出人類的控制範圍」之交叉分析

		基因科技的發展會超出人類能力所能控制的範圍			Total
		同意	不同意	無明確回答	
覺得自己對 基因科技的 瞭解程度	瞭解	224 84.5%	31 11.7%	10 3.8%	265 100.0%
	不太瞭解	620 74.5%	118 14.2%	94 11.3%	832 100.0%
	完全不瞭解	192 59.0%	61 16.9%	109 30.1%	362 100.0%
Total		1036 71.0%	210 14.4%	213 14.6%	1459 100.0%

表 4 有關改變動植物基因的道德問題，所呈現的趨勢則大不相同。不論自認對基因科技的瞭解程度為何，皆有超過四成的人認為利用基因科技改變動植物的基因不道德。雖然有稍微的趨勢顯示，自認的瞭解程度愈高，似乎愈認為是不道德的，但三種程度之間比例差異很小（49.1%~45.3%）；但另一方面，認為道德上還可接受的比例，也是隨著知識程度的升高而升高，但差距也是很小。因此，只能說對基因科技自認的瞭解程度較高者，對於改變動植物的基因有明確態度的比例稍高一些。所以，以基因科技改變動植物基因的道德問題，跟自認的基因科技認識知識沒有明顯關係。

表 4、「基因科技的自認瞭解程度」與「以基因科技改變動植物的基因是否道德」之交叉分析

		利用基因科技改變動植物的基因是不道德的			Total
		同意	不同意	無明確回答	
覺得自己對 基因科技的 瞭解程度	瞭解	130 49.1%	107 40.4%	28 10.6%	265 100.0%
	不太瞭解	384 46.2%	305 36.7%	143 17.2%	832 100.0%
	完全不瞭解	164 45.3%	103 28.5%	95 26.2%	362 100.0%
Total		678 46.5%	515 35.3%	266 18.2%	1459 100.0%

表 5 中，自認愈瞭解基因科技的人，對於利用基因科技複製人體器官的接受度愈高( 63.8% ~ 40.1%)，且持相反意見者的比例愈低( 27.2%~36.2%)。

表 5、『基因科技自認的瞭解程度』與『以基因科技複製人體器官是否道德』之交叉分析

		利用基因科技複製人體器官是不道德的			Total
		同意	不同意	無明確回答	
覺得自己 對基因科 技的瞭解 程度	瞭解	72 27.2%	169 63.8%	24 9.1%	265 100.0%
	不太瞭解	262 31.5%	432 51.9%	138 16.6%	832 100.0%
	完全不瞭解	131 36.2%	145 40.1%	86 23.8%	362 100.0%
Total		465 31.9%	746 51.1%	248 17.0%	1459 100.0%

比較表 4 與表 5，受訪者對於不明目的的『改變動植物基因』之道德議題，意見較為分歧，也跟他自認的基因科技瞭解程度較無關係；而對於明顯暗示對人類有好處的『複製人體器官』，則比較不擔心道德問題，而且自認的瞭解程度愈高愈不擔心。另一方面，自認瞭解程度愈高的受訪者卻愈擔心基因科技將來也許超出人類能控制的範圍(表 3)。因此，似乎一般人如果自認對基因科技愈瞭解，只要是對人類健康有幫助，愈能容忍它對倫理所帶來的衝擊，另一方面也愈擔心它可能的風險。

#### 結論

1. 超過 80%的受訪者認為自己不太瞭解或完全不瞭解基因科技。
2. 在倫理觀的三問項中，超過七成(71.0%)的人認為『基因科技的發展會超出人類能力所能控制的範圍』。有 46.5%的受訪者覺得『利用基因科技改變動植物的基因是不道德的』，與不認同此觀點的比例(35.3%)相近。另外，可以接受利用基因科技複製人體器官的比例(51.1%)則高於持相反意見的比例(31.9%)。
3. 自認瞭解基因科技的程度較高的受訪者，認為『基因科技的發展會超出人類能力所能控制的範圍』的比例較高(84.5%~74.5%)。不認為有這種風險的人，在各瞭解程度間的差異不大。
4. 自認瞭解程度較高的受訪者，也比較認為以基因科技複製人體器官在道德上是可接受的。但以基因科技改變動植物基因的道德問題，跟自認的基因科技認識知識卻沒有什麼關聯性。

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：鄭秋汶

網編：鄭秋汶

計畫助理：洪琴淑

聯絡電話：(02)27884188 分機 505

電子郵件：[mgisrc@gate.sinica.edu.tw](mailto:mgisrc@gate.sinica.edu.tw)

中央研究院人類學與生物學研究中心調查與資訊學組

台北市 115 南港區研究院路二段 1 號

---

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。

【本期主題】 基因體意向面訪(29)：民眾對於基因資訊的管理方式之看法？

由於人體基因隱藏了許多關於個人已知與未知的訊息，任何牽涉到基因資料可能被揭露的行為都變得非常敏感，也因此基因資訊的管理方式變得很重要。一般民眾對基因科技的瞭解程度為何？在民眾的心目中認為那些管理方式是可以接受？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2005年5月到6月所進行的基因體意向面訪調查來探討這些問題。該調查的訪問對象是台灣地區18-65歲的一般民眾，完訪樣本數共計1459人；訪問範圍為台灣地區，不含離島地區。

本期電子報所使用的題目有：

- 這次訪問前，您有沒有聽過「基因科技」或「生物基因科技」？
- 對於下面哪些基因資訊的管理方式是您可以同意的？
  1. 不受政黨政治的干預
  2. 不受行政機關的影響
  3. 能即時反映社會倫理道德的標準
  4. 能充份反映民意
  5. 可靈活調整
  6. 由具有社會公信力的人士控管
  7. 能透過法律有效執行
  8. 能尊重專家與相關團體的意見
  9. 公平公開

---

由表1，在這次訪問中，超過三分之一民眾沒有聽過基因科技，回答「不瞭解」者佔約四成五，只有兩成的民眾對「基因科技」有些瞭解。此與第4期上一波之面訪資料撰寫的基因電子報相同。

表1、這次訪問前，是否有聽過「基因科技」或「生物基因科技」？

	次數	百分比
沒有聽過	499	34.2
聽過，但不瞭解	666	45.6
聽過，有點瞭解	294	20.1
Total	1459	100.0

將九項問項依同意的比例依序排放（表 2），對於基因資訊的管理方式，高達 97.1%的受訪者「同意應「不受政黨政治的干預」，且有 94.2%的受訪者同意應「能透過法律有效執行」，同時也有 91.4%的受訪者認為基因資訊管理方式應「不受行政機關的影響」。顯示對於基因資訊的管理方式，絕大部分的受訪者認為不該受到政治力所影響，亦應透過法律，使之有效執行。

另亦有九成以上的受訪者，同意其管理方式應「能即時反映社會倫理道德的標準」及「能尊重專家與相關團體的意見」。而認為基因資訊的管理方式「能充份反映民意」、「可靈活調整」及「公平公開」的受訪者，亦有八成以上。至於是否「由具有社會公信力的人士控管」，雖同意的比例有六成七，高於不同意的比例，但是相較於其他的方式是偏低的。

表 2、對於下面哪些基因資訊的管理方式是可以同意的？

	同意	不同意	沒有明確回答
1.不受政黨政治的干預	1416	37	6
	97.1%	2.5%	.4%
7.能透過法律有效執行	1375	79	5
	94.2%	5.4%	.4%
8.能尊重專家與相關團體的意見	1359	93	7
	93.1%	6.4%	.5%
2.不受行政機關的影響	1333	119	7
	91.4%	8.2%	.5%
3.能即時反映社會倫理道德的標準	1331	115	13
	91.2%	7.9%	.9%
5.可靈活調整	1211	238	10
	83.0%	16.3%	.7%
9.公平公開	1207	247	5
	82.7%	16.9%	.4%
4.能充份反映民意	1192	257	10
	81.7%	17.6%	.7%

	988	466	5
6.由具有社會公信力的人士控管	67.7%	31.9%	.4%

N=1459

下列針對受訪者同意程度未滿九成之題目與是否有聽過「基因科技」或「生物基因科技」進行交叉分析看是否有明顯的變化。

由表 3 顯示，對基因科技有點瞭解的受訪者，除了「公平公開」的管理方式外，對於其他管理方式的同意比例，都比不瞭解的人低，尤其是在「能充分反映民意」這一題，有點瞭解的人同意的有 74.8% 但不太瞭解的人有 82.7%~84.4%。這似乎意味著，對於基因科技稍有瞭解的人，比較不認為基因科技的管理應由民意主導。他們也比較不同意及可以靈活調整管理方式，及比較不認同該由社會公信力的人士控管，雖然在這兩項上的差異沒有在「充分反映民意」上大。

表 3、有沒有聽過「基因科技」或「生物基因科技」與是否同意基因資訊的管理方式之交叉表

		這次訪問前，您有沒有聽過「基因科技」或「生物基因科技」？		
		沒有聽過	聽過，但不瞭解	聽過，而且瞭解
4.能充份反映民意	同意	84.4%	82.7%	74.8%
	不同意	13.8%	17.1%	25.2%
	沒有明確答案	1.8%	.2%	0%
5.可靈活調整	同意	83.0%	84.2%	80.3%
	不同意	15.2%	15.6%	19.7%
	沒有明確答案	1.8%	.2%	0%
6.由具有社會公信力的人士控管	同意	68.1%	68.0%	65.3%
	不同意	30.9%	32.0%	33.7%
	沒有明確答案	1.0%	0%	0%
9.公平公開	同意	81.4%	82.7%	85%
	不同意	17.6%	17.3%	15%
	沒有明確答案	1.0%	0%	0%
Total		499	666	294

N=1459

## 結論

1. 超過三分之一的民眾沒有聽過基因科技，回答「不瞭解」者佔約四成五，與上一波的面訪結果大致相同。
2. 對於基因資訊的管理方式，有九成以上的受訪者同意不應受政黨政治的干預及不應受行政機關的影響，且亦認同基因資訊的管理方式應透過法律有效執行並尊重專家與相關團體的意見。顯示對於基因資訊的管理，受訪者雖不希望有政治力介入，但仍希望藉由專家與相關團體的意見及透過法律的保障，達到有效運作的目的。最低比例的人同意「由具有社會公信力的人士控管」，只有約 68% 的人。
3. 不論受訪者對基因科技的瞭解程度如何，至少有六成以上的人同意基因資訊的管理方式要有這些特性，但有點瞭解基因科技的人，對於「反映民意」的同意比例明顯較低，對於「可靈活調整」及「由具有社會公信力的人士控管」也稍低。這似乎顯示，自認對基因科技至少稍微瞭解的人，除了知道管理的理想境界之外，比較不相信任何一股力量可以妥善管理或監督基因科技。

## Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖壇

主編：楊孟勳

編輯：李秋慧

網編：鄭秋汶

計畫助理：洪琴淵

聯絡電話：(02) 278-4181 分機 605

電子郵件：srda@gate.sinica.edu.tw

中央研究院人類社會學研究所 族群研究專題中心

台北市 115 南港區研究院路一段 1 號

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。

【本期主題】 基因體意向面訪(30)：民眾對於基因科技的看法？

民眾認為基因科技對生活的影響如何？覺得研究下去是安全的嗎？是否願意接受基因科技？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2005年5月到6月所進行的基因體意向面訪調查來探討這些問題。該調查的訪問對象是台灣地區18-65歲的一般民眾，完訪樣本數共計1,459人；訪問範圍為台灣地區，不含離島地區。

本期電子報所使用的題目：

主要是詢問受訪者對「基因科技」的態度。由於多數的受訪者並不瞭解基因科技，在這組問卷題目中，先給「基因科技」一個淺顯易懂的定義，再詢問三個子題：

「基因科技」定義：基因會影響動植物的生長與外表，並且會遺傳下一代。基因科技是指利用高科技，直接改變動植物體內的基因。

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？
2. 有人說，基因科技繼續研究下去，將來必定會很安全。這句話您同不同意？
3. 綜合以上基因科技可能帶來的好處與風險，您覺得您接不接受基因科技？

---

表1顯示，28.2%的受訪者認為，基因科技對於人們生活的好處多於壞處，認為壞處多於好處的受訪者只有7.6%，有超過五成的受訪者認為好壞參半，沒有明確回答的有12.5%。

然而，根據第14期「基因醫學電訪第一波」電子報，在2003年11月完成的電訪中，認為好處多於壞處的受訪者達五成三，比面訪為高出許多；而認為一半一半的只有一成四左右，相較於面訪的五成一，則是低了許多。此次面訪與之前的電訪結果不同，是因為民眾對基因科技的態度轉趨保守？亦或因為訪問方式的差異造成？是值得未來進一步研究的課題。

表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？

	次數	百分比
只有好處，沒有壞處	28	1.9
好處多於壞處	383	26.3
一半一半	755	51.7
壞處多於好處	96	6.6



只有壞處，沒有好處	15	1.0
沒有明確回答	182	12.5
總數	1459	100.0

在表 2 中，將近六成的受訪者不同意「基因科技繼續研究下去很安全」的這個說法，同意這項說法的，只佔 28.1%。而交叉分析顯示，認為基因科技的壞處多於好處的受訪者中，有高達八成以上的受訪者不同意「基因科技繼續研究下去很安全」的這項說法。而認為基因科技的影響好壞參半的受訪者中，則有 66.2% 的不表同意。值得注意的是，認為基因科技的好處多於壞處的受訪者中，有 51.6% 不認同「基因科技繼續研究下去很安全」的這項說法，低於前述兩項比例。這些結果顯示，對基因科技的發展現況持正面態度的受訪者，對基因科技的發展前景也會有較樂觀的看法。

表 2、「基因科技對於人們的生活，有沒有帶來什麼好處或壞處」與「是否同意基因科技繼續研究下去是很安全的」交叉分析表

		有人說，基因科技繼續研究下去，將來必定會很安全。這句話您同不同意？					總數	
		非常同意	還算同意	不太同意	非常不同意	沒有明確回答		
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？	好處多	次數	26	153	200	12	20	411
	於壞處	百分比	6.3%	37.2%	48.7%	2.9%	4.8%	100.0%
於好處	壞處多	次數	0	12	56	36	7	111
	於好處	百分比	.0%	10.8%	50.5%	32.4%	6.3%	100.0%
一半一半	一半一	次數	12	179	456	44	64	755
	半	百分比	1.6%	23.7%	60.4%	5.8%	8.5%	100.0%
沒有明確回答	沒有明	次數	4	23	57	7	91	182
	確回答	百分比	2.2%	12.6%	31.3%	3.8%	50%	100.0%
總數	次數	42	367	769	99	182	1459	
	百分比	2.9%	25.2%	52.7%	6.8%	12.4%	100.0%	

表 3 顯示，在綜合考量基因科技的好處與風險後，有七成一的受訪民眾表示可以接受基因科技，只有二成左右的人不願意接受，而沒有明確回答的人，不到一成。

認為基因科技對目前生活的好處多於壞處的人中，有高達九成的受訪民眾可以接受基因科技，不能接受的只有 6.8%；認為壞處多於好處的受訪者中，可以接受的比例較低，僅有 43.2%；而認為好壞參半的受訪者，可以接受基因科技的比例介於以上兩個數值之間，約為 72.9%。這些結果顯示，對基因科技的現狀持較正面看法的受訪者，對基因科技的接受程度也較高。

表 3、「基因科技對於人們的生活，有沒有帶來什麼好處或壞處」與「接不接受基因科技」交叉分析表

		綜合以上基因科技可能帶來的好處與風險，您覺得 您接不接受基因科技？					
			完全可 以接受	還可以 接受	不太能 接受	完全不 能接受	沒有明 確回答
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？	好處多於 壞處	次數	60	312	28	0	11
		百分比	14.6%	75.9%	6.8%	.0%	2.7%
壞處多於 好處	次數	1	38	47	19	6	
	百分比	.9%	34.2%	42.3%	17.1%	5.4%	
一半一半	次數	29	522	144	16	44	
	百分比	3.8%	69.1%	19.1%	2.1%	5.9%	
沒有明確 回答	次數	7	67	35	8	55	
	百分比	3.8%	36.8%	19.2%	4.4%	35.7%	
總數	次數	97	939	254	43	126	
	百分比	6.6%	64.4%	17.4%	2.9%	8.7%	

### 結論

1. 28.2%的受訪者認為，基因科技對於人們的生活是好處多於壞處，較基因醫學第一波電訪(第 14 期電子報)的五成三為低。
2. 將近六成的受訪者，不同意「基因科技繼續研究下去很安全」的這個說法。同意這項說法的，只佔 28.1%。而對基因科技的現況持正面態度的受訪者，其對未來的發展前景相對樂觀。
3. 在綜合考量基因科技可能的好處與風險後，有七成一的民眾願意接受基因科技，只有二成左右的人不願意接受。而對基因科技的現況持正面態度的受訪者，對基因科技的接受程度相對較高。

Taiwan Genome Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖瑄

主編：于若蓉

編輯：李秋慧

網編：黃瓊瑤

計畫助理：洪琴婷

聯絡電話：(02)27884188 分機 505

電子郵件：[marine@pate.smca.edu.tw](mailto:marine@pate.smca.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

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。



【本期主題】 基因體意向電訪(1)：民眾對於用基因科技來治療或檢查疾病的了解與臍帶血保存意願

民眾對於用基因科技來治療或檢查疾病的了解程度為何？越了解的民眾會越願意替家中新生兒保存臍帶血嗎？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2005年2月至3月完成的基因體意向電訪調查來探討此一問題。該調查的訪問對象是年滿18歲以上民眾；訪問地區則為台灣地區，包含離島地區及福建省連江縣與金門縣。

本期電子報所使用的題目有：

- 在這次訪問前，請問您有沒有聽說過可以用基因科技來治療或檢查疾病？
- 胎兒出生後可以收集到一些臍帶血，現在的醫學發展可以把這些臍帶血用來治療自己或他人身上的一些疾病。如果您的家中有新生兒，請問您願不願意花錢保存他／她的臍帶血（每年約需一萬元左右）？

此次調查中，約有43.3%的受訪民眾在這次訪問前，沒有聽說過可以用基因科技來治療或檢查疾病，54.5%的受訪民眾聽說過；而10.9%的受訪民眾不僅聽說過，而且可以解釋給別人聽。(表1)

表1. 在這次訪問前，請問您有沒有聽說過可以用基因科技來治療或檢查疾病？

	樣本數	百分比(%)
沒聽說過	435	43.3
聽說過	438	43.6
聽說過，而且可以解釋給別人聽	110	10.9
不知道	22	2.2
總數	1005	100.0

至於花錢保存家中新生兒的臍帶血，表2顯示，願意(含「願意」、「很願意」)花錢保存臍帶血的受訪民眾佔63.7%，28.4%受訪民眾表示不願意(含「不願意」、「很不願意」)，而回答不知道或拒訪者佔8%。這項結果，與第20期基因醫學電子報中的結果極為相似。

表2. 如果您的家中有新生兒，請問您願不願意花錢保存他(她)的臍帶血（每年約需一萬元左右）？

	樣本數	百分比(%)
很願意	252	25.1
願意	388	38.6

不願意	230	22.9
很不願意	55	5.5
不知道	76	7.6
拒答	4	.4
總數	1005	100.0

以下對於受訪者是否願意付費保存新生兒臍帶血之回答，將選項「很願意」及「願意」合併為「願意」，「不願意」及「很不願意」合併為「不願意」，其餘「不知道」及「拒答」選項則歸為「無明確回答」。

從表 3 中可以發現，對於用基因科技來治療或檢查疾病，「聽說過而且可以解釋給別人聽」的受訪者中，願意花錢保存新生兒臍帶血的比例最高，佔 71.0%，而沒聽說過的受訪者，願意花錢保存新生兒臍帶血的比例則較低，為 56.8%。

若將「聽說過」與「聽說過而且可以解釋給別人聽」兩類的受訪者合併，則在這兩類受訪者中，不願意花錢保存新生兒臍帶血的比例約為 25%，低於沒聽說過者的比例 (32.6%)。綜合前述內容，如果受訪者對於以基因科技治療或檢查疾病愈了解，會越願意花錢來保存新生兒的臍帶血。

表 3. 「是否聽說過可以用基因科技來治療或檢查疾病」與「願不願意花費保存新生兒臍帶血」之交叉分析表

		如果您的家中有新生兒，請問您願不願意花錢保存他(她)的臍帶血(每年約需一萬元左右)			
		願意	不願意	無明確回答	總數
請問您有 沒有聽說 過可以用 基因科技 來治療或 檢查疾病	沒聽說過	247(56.8%)	142(32.6%)	46(10.6%)	435(100.0%)
	聽說過	306(69.7%)	109(24.9%)	23(5.3%)	438(100.0%)
	聽說過，而且可 以解釋給別人 聽	78(71.0%)	29(26.4%)	3(2.7%)	110(100.0%)
	無明確回答	9(40.9%)	5(22.7%)	8(36.4%)	22(100.0%)
總數		640(63.7%)	285(28.4%)	80(8.0%)	1005(100.0%)

#### 結論

1. 約有八成四的受訪民眾在這次訪問前，是聽說過可以用基因科技來治療或檢查疾病的。
2. 受訪者對於可以用基因科技來治療或檢查疾病愈了解，會越願意花錢來保存新生兒的臍帶

血。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖壇

主編：于若蓉

編輯：黃瓊瑤

網編：黃瓊瑤

計畫助理：洪琴淑

聯絡電話：(02)2788-1188 分機 505

電子郵件：[marie@gate.sinica.edu.tw](mailto:marie@gate.sinica.edu.tw)

中央研究院人文社會科學研究中心 調查研究專題組

台北市 115 南港區研究院路二段 128 號

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。

【本期主題】 基因體意向電訪(2)：民眾的生物基因知識

民眾對於生物基因的知識瞭解多少？不同性別、年齡層、教育程度之民眾，對於這類知識的瞭解，是否有所差異？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 2005 年 2 - 3 月完成的基因體意向電訪調查，來探討此一問題。該調查的訪問對象是年滿 18 歲以上的一般民眾，有效樣本共有 1,005 位，訪問範圍為全台灣地區。

本期電子報使用的題項：

- 您同不同意「一般的大豆沒有基因，經過基因改造的大豆才有基因」這句話？
- 您同不同意「小孩的性別是由母親的基因來決定」這句話？
- 您同不同意「人類的基因有一半以上和猩猩的基因相同」這句話？
- 您認為技術上可不可以做出複製人？【技術層面，不包括道德層面】

為避免讓受訪者有被測驗的感覺，在設計題目時，是詢問受訪者的態度（同不同意、認為），而非直接詢問答案對錯。這四個知識題的正確答案分別為：

1. 一般大豆與基因改造的大豆都有基因；
2. 小孩的性別不是由母親的基因所決定；
3. 人類的基因有一半以上和猩猩的基因相同；
4. 目前在技術上可以做出複製人。

以回答的正確率來說，認為「技術上可以做出複製人」的受訪者達 76.6%，而「小孩的性別是由母親的基因來決定？」和「人類的基因有一半以上和猩猩的基因相同？」的答對率，均為六成三左右；至於「一般的大豆沒有基因，經過基因改造的大豆才有基因？」這題，答對率則不到五成（45.5%），詳見表 1。

表 1 民眾對生物基因知識的瞭解情形 (n=1,005)

題 目	解答	同意	不同意	不確定	不知道	拒答
		(%)	(%)	(%)	(%)	(%)
1.一般的大豆沒有基因，經過基因改造的大豆才有基因？	【錯】	247 (24.6)	457 <b>(45.5)</b>	30 (3.0)	271 (27.0)	0 (0.0)
2.小孩的性別是由母親的基因來決定？	【錯】	209 (20.8)	633 <b>(63.0)</b>	37 (3.7)	125 (12.4)	1 (0.1)

3.人類的基因有一半以上和猩猩的基因相同？	【對】	641 (63.8)	195 (19.4)	31 (3.1)	138 (13.7)	0 (0.0)
題目	解答	可以 <sup>1</sup> (%)	不可以 <sup>2</sup> (%)	--	不知道 (%)	拒答 (%)
4.(目前)技術上可不可以做出複製人？	【可以】	770 (76.6)	151 (15.0)	--	83 (8.3)	1 (0.1)

註 1：將「一定可以」和「大概可以」兩選項合併為「可以」。

註 2：將「一定不可以」和「大概不可以」兩選項合併為「不可以」。

若由近兩年所進行的電訪和面訪調查來看，此次「(目前)技術上可不可以做出複製人？」的答對率，已有超過 3/4 的受訪者答對，若與近兩年的三次調查相較，其答對率大幅提昇；其他三題與近三次之調查結果則較為相近，詳見表 2。進一步分析答對「(目前)技術上可不可以做出複製人？」的 770 位受訪者，其獲取基因科技的相關資訊來源，最主要是藉由電視所獲得 (47.8%)，其次分別為報紙 (18.1%) 和雜誌或書籍 (15.1%)，足見「電視」對於現代人獲取基因科技資訊之重要性，詳見表 3。

表 2 近二年民眾對於生物基因知識之答對率

題目	解答	電訪		面訪	
		2005 年 (n=1,005)	2004 年 (n=1,632)	2005 年 (n=1,459)	2004 年 (n=1,090)
1.一般的大豆沒有基因，經過基因改造的大豆才有基因？	【錯】	45.5 %	--	49.8 %	40.8 %
2.小孩的性別是由母親的基因來決定？	【錯】	63.0 %	57.8 %	69.8 %	66.4 %
3.人類的基因有一半以上和猩猩的基因相同？	【對】	63.8 %	77.7 %	71.8 %	64.5 %
4.(目前)技術上可不可以做出複製人？	【可以】	76.6 %	58.3 %	65.9 %	54.2 %

表 3 答對「技術上可不可以做出複製人？」之民眾，獲取基因科技資訊的主要來源 (n=770)

主要來源	次數	百分比 (%)
------	----	---------



電視	368	47.8
報紙	139	18.1
雜誌或書籍	116	15.1
網際網路	33	4.3
老師	30	3.9
同學、朋友或家人	21	2.7
醫療院所及醫療人員	5	0.6
收音機（廣播）	4	0.5
其他來源	11	1.4
完全沒有得到這方面的訊息	33	4.3
不知道	10	1.3
合 計	770	100.0

爲了深入瞭解不同性別、年齡層與教育程度之民眾，對於知識題回答的對／錯情況，我們將原本「同意／可以」、「不同意／不可以」、「不確定」、「不知道」和「拒答」等選項合併成「答對」與「答錯」兩選項，即1、2題回答「不同意」者爲「答對」，其他選項爲「答錯」；而3、4題回答「同意／可以」者歸爲「答對」，其他選項則爲「答錯」。

在受訪者之性別與知識題的分析上，由表4可看出，「小孩的性別是由母親的基因來決定？」女性答對的比率高於男性，而「（目前）技術上可不可以做出複製人？」則是男性答對的比率高於女性，而男女性在第1、3題的答對率則差不多。

表4 性別與知識題之交叉表 (n=1,005)

題 目	男性	女性	卡方值
	次數	次數	
	(%)	(%)	
1.一般的大豆沒有基因，經過基因改造的大豆才有基因？	答對 237	220	0.011
	(45.3)	(45.6)	
	答錯 286	262	
	(54.7)	(54.4)	
2.小孩的性別是由母親的基因來決定？	答對 302	331	12.849***
	(57.7)	(68.7)	

	答錯	221	151	
		(42.3)	(31.3)	
3.人類的基因有一半以上和猩猩的基因相同？	答對	334	307	0.003
		(63.9)	(63.7)	
	答錯	189	175	
		(36.1)	(36.3)	
4. (目前) 技術上可不可以做出複製人？	答對	419	351	7.447**
		(80.1)	(72.8)	
	答錯	104	131	
		(19.9)	(27.2)	

\*\*p<0.01 ; \*\*\*p<0.001

在受訪者之年齡層與知識題的分析上，由表 5 可發現，在第 1、3、4 題中，年輕的受訪者答對的比例最高，隨著年齡增加，答對率則直線下滑；但有趣的是，「小孩的性別是由母親的基因來決定？」這題，答對率最高的是 30-39 歲的受訪者，也許此一年齡的受訪者多處於生命歷程中「生兒育女」階段，因此，答對率也就隨之提高。

表 5 年齡層與知識題之交叉表 (n1=995)

題 目		18-29 歲	30-39 歲	40-49 歲	50-59 歲	60 歲以上	卡方值
		次數	次數	次數	次數	次數	
		(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	
1.一般的大豆沒有基因，經過基因改造的大豆才有基因？	答對	133	115	132	59	16	65.241***
		(61.6)	(50.0)	(44.1)	(41.0)	(15.1)	
	答錯	83	115	167	85	90	
		(38.4)	(50.0)	(55.9)	(59.0)	(84.9)	
2.小孩的性別是由母親的基因來決定？	答對	147	183	187	77	36	73.643***
		(68.1)	(79.6)	(62.5)	(53.5)	(34.0)	

	答錯	69	47	112	67	70	
		(31.9)	(20.4)	(37.5)	(46.5)	(66.0)	
3.人類的基因有一半以上和猩猩的基因相同？	答對	165	160	188	74	51	39.248***
		(76.4)	(69.6)	(62.9)	(51.4)	(48.1)	
	答錯	51	70	111	70	55	
		(23.6)	(30.4)	(37.1)	(48.6)	(51.9)	
4. (目前) 技術上可不可以做出複製人？	答對	184	189	234	101	57	47.857***
		(85.2)	(82.2)	(78.3)	(70.1)	(53.8)	
	答錯	32	41	65	43	49	
		(14.8)	(17.8)	(21.7)	(29.9)	(46.2)	

註 1：n 為扣除年齡層回答「不知道」、「拒答」之有效人數，計 995 人

\*\*\*p<0.001

在受訪者之教育程度與知識題的分析上，由表 6 可發現，四個知識題均呈現教育程度越高，答對率越高之現象；另外，亦可由此發現題目的難易度，以「一般的大豆沒有基因，經過基因改造的大豆才有基因？」較難，即使大學以上程度之受訪者，其答對率亦不到七成，而「(目前) 技術上可不可以做出複製人？」較容易，高中職程度之受訪者，其答對率多能達到八成。

表 6 教育程度與知識題之交叉表 (n=1,005)

題 目		國小	國(初)	高中職	專科	大學	卡方值
		以下	中			以上	
		次數	次數	次數	次數	次數	
		(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	
1.一般的大豆沒有基因，經過基因改造的大豆才有基因？	答對	15	35	140	93	174	138.480***
		(11.9)	(29.7)	(40.1)	(59.2)	(68.2)	
	答錯	111	83	209	64	81	
		(88.1)	(70.3)	(59.9)	(40.8)	(31.8)	

2.小孩的性別是由母親的基因來決定？	答對	38	64	213	119	199	98.522 <sup>***</sup>
		(30.2)	(54.2)	(61.0)	(75.8)	(78.0)	
	答錯	88	54	136	38	56	
		(69.8)	(45.8)	(39.0)	(24.2)	(22.0)	
3.人類的基因有一半以上和猩猩的基因相同？	答對	48	70	225	109	189	51.033 <sup>***</sup>
		(38.1)	(59.3)	(64.5)	(69.4)	(74.1)	
	答錯	78	48	124	48	66	
		(61.9)	(40.7)	(35.5)	(30.6)	(25.9)	
4. (目前) 技術上可不可以做出複製人？	答對	50	81	281	128	230	131.449 <sup>***</sup>
		(39.7)	(68.6)	(80.5)	(81.5)	(90.2)	
	答錯	76	37	68	29	25	
		(60.3)	(31.4)	(19.5)	(18.5)	(9.8)	

<sup>\*\*\*</sup>p<0.001

#### 結論

7. 受訪者回答正確率最高的知識題是「(目前) 技術上可以做出複製人」(76.6%)，與近三年的三次調查相較下，答對率大幅提昇；進一步分析答對此題的受訪者，最主要是藉由電視(47.8%)來獲取基因科技的相關資訊，其次為報紙(18.1%)、雜誌或書籍(15.1%)。
8. 在受訪者之性別與知識題的分析上，「小孩的性別是由母親的基因來決定？」女性答對的比率高於男性，而「(目前) 技術上可不可以做出複製人？」則是男性答對的比率高於女性。
9. 在受訪者之年齡層與知識題的分析上，除了「小孩的性別是由母親的基因來決定？」這題，答對率最高者出現在30-39歲的受訪者外，其餘三題均呈現愈年輕的受訪者答對的比例愈高，隨著年齡增加，答對率則直線下滑。
10. 在受訪者之教育程度與知識題的分析上，四個知識題均呈現教育程度越高，其答對率相對越高；另外，以「一般的大豆沒有基因，經過基因改造的大豆才有基因？」較難，即使大學以上程度之受訪者，其答對率亦不到七成，而「(目前) 技術上可不可以做出複製人？」較容易，高中職程度之受訪者，其答對率多能達到八成。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖壇

主編：于若春

編輯：陳怡文

網編：黃瓊瑤

計畫助理：洪琴淑

聯絡電話：(02)27884188 分機 505

電子郵件：[marine@gate.sinica.edu.tw](mailto:marine@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

---

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。



【本期主題】 基因體意向電訪(3)：民眾對於基因改造作物的接受情形

「基因會影響動植物的生長與外表，並且會遺傳下一代。基因科技是指利用高科技，直接改變動植物體內的基因」。訪問時讓受訪者瞭解基因改造作物 (Genetically Modified Organisms) 的定義後，探討受訪者對於基因改造作物的接受程度為何？

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 2005 年 2 月到 3 月完成的基因體意向電訪調查，來探討此一問題。該調查的訪問對象是年滿 18 歲以上的一般民眾，有效樣本共有 1,005 位，訪問範圍為全台灣地區。

本期電子報使用的題項：

- 您接不接受基因改造的動物作為觀賞之用？
- 您接不接受基因改造的花卉作為觀賞之用？
- 那您接不接受基因改造的動物作為食物？
- 您接不接受基因改造的植物做為食物？

以作為觀賞之用來看，有 52.9% 可以接受基因改造的動物作為觀賞之用，39.3% 不能接受。86.6% 可以接受基因改造的花卉作為觀賞之用，9% 不能接受；以作為食物來看，有 22.2% 可以接受基因改造的動物作為食物，70.5% 不能接受。52.6% 可以接受基因改造的植物做為食物，41% 不能接受。

可以看出對於作為觀賞之用，不論是基因改造的動物或植物，均有過半數的民眾可以接受，其中基因改造的植物更是有超過 8 成的民眾可以接受其作為觀賞之用，但若從作為食物之用來看，則接受的情形不如觀賞之用的那樣高，以基因改造的植物來看，有 52.6% 可接受，但若是基因改造的動物作為食物，則僅有 22.2% 的民眾可以接受，相反的，有高達 70.5% 的民眾是不能接受的。顯示民眾對於由動物基因改造成的食品仍是有疑慮的。

表 1 民眾對基因改造作物接受情形(n=1,005)

題目	可以接受 <sup>1</sup>	不能接受 <sup>2</sup>	無明確回答 <sup>3</sup>
	(%)	(%)	(%)
您接不接受基因改造的動物作為觀賞之用？	532 (52.9)	395 (39.3)	78 (7.8)

您接不接受基因改造的花卉作為觀賞之用？	870 (86.6)	90 (9.0)	45 (4.5)
那您接不接受基因改造的動物作為食物？	233 (22.2)	709 (70.5)	73 (7.3)
您接不接受基因改造的植物做為食物？	529 (52.6)	412 (41.0)	64 (6.4)

註1：將「完全可以接受」和「還可以接受」兩選項合併為「可以接受」。

註2：將「不太能接受」和「完全不能接受」兩選項合併為「不能接受」。

註3：本研究主要目的在了解接受情形，故將回答「很難說」、「不知道」、「吃素」和「拒答」合併為「無明確回答」，以利分析。

我們再從性別、年齡及教育程度來看民眾對於基因改造作物的接受情形，首先，從性別來看，在「您接不接受基因改造的動物作為觀賞之用？」，多數人傾向可以接受，但男性接受的比率高於女性；在「那您接不接受基因改造的動物作為食物？」，多數人傾向不能接受，且女性不能接受的比率高於男性；在「您接不接受基因改造的花卉作為觀賞之用？」與「您接不接受基因改造的植物做為食物？」，男女性別的接受程度則是差不多的。

表2 性別與基因改造作物接受情形之交叉表(n=1005)

		男性	女性	卡方值
		(%)	(%)	
您接不接受基因改造的動物作為觀賞之用？	可以接受	300 (57.4)	232 (48.1)	11.787**
	不能接受	179 (34.2)	216 (44.8)	
	無明確回答	44 (8.4)	34 (7.1)	
您接不接受基因改造的花卉作為觀賞之用？	可以接受	447 (85.5)	423 (87.8)	1.503

	不能接受	49 (9.4)	41 (8.5)	
	無明確回答	27 (5.2)	18 (3.7)	
那您接不接受基因改造的動物作為食物？	可以接受	151 (28.9)	72 (14.9)	33.414** *
	不能接受	328 (62.7)	381 (79.0)	
	無明確回答	44 (8.4)	29 (6.0)	
您接不接受基因改造的植物做為食物？	可以接受	287 (54.9)	242 (50.2)	3.511
	不能接受	200 (38.2)	212 (44.0)	
	無明確回答	36 (6.9)	28 (5.8)	

\*\*p<0.01 \*\*\*p<0.001

從年齡來看，「您接不接受基因改造的動物作為觀賞之用？」與「您接不接受基因改造的花卉作為觀賞之用？」，多數人均是傾向可以接受，其中尤以 18~30 歲的人接受的程度最高；在「那您接不接受基因改造的動物作為食物？」，多數人傾向不能接受，其中尤以 31~50 歲的人不能接受的程度較高；在「您接不接受基因改造的植物做為食物？」，大致上稍為傾向可以接受，並以 51~60 歲的人接受的程度略高於其他年齡層的人。不過，表 3 也可以看出，無法明確回答的比率隨著年齡愈大愈增加。

表 3 年齡與基因改造作物接受情形之交叉表(n=995)<sup>4</sup>

	18-30 歲 (%)	31-40 歲 (%)	41-50 歲	51-60 歲	61 歲~ (%)	卡方值



				(%)	(%)		
您接不接受基因改造的動物作為觀賞之用？	可以接受	151	132	143	61	42	134.846**
		(62.7)	(54.5)	(51.1)	(44.5)	(44.2)	*
	不能接受	88	104	121	58	21	
		(36.5)	(43.0)	(43.2)	(42.3)	(22.1)	
	無明確回答	2	6	16	18	32	
		(0.8)	(2.5)	(5.7)	(13.1)	(33.7)	
您接不接受基因改造的花卉作為觀賞之用？	可以接受	221	209	245	120	71	91.631***
		(91.7)	(86.4)	(87.5)	(87.6)	(74.7)	
	不能接受	19	31	25	9	4	
		(7.9)	(12.8)	(8.9)	(6.6)	(4.2)	
	無明確回答	1	2	10	5	20	
		(0.4)	(0.8)	(3.6)	(5.8)	(21.1)	
那您接不接受基因改造的動物作為食物？	可以接受	69	50	51	30	21	81.537***
		(28.6)	(20.7)	(18.2)	21.9	(22.1)	
	不能接受	167	181	216	91	49	
		(69.3)	(74.8)	(77.1)	(66.4)	(51.6)	
	無明確回答	5	11	13	16	25	
		(2.1)	(4.5)	(4.6)	(11.7)	(26.3)	
您接不接受基因改造的植物做為食物？	可以接受	135	123	144	78	47	63.646***
		(56.0)	(50.8)	(51.4)	(56.9)	(49.5)	
	不能接受	103	108	121	48	26	
		(42.7)	(44.6)	(43.2)	(35.0)	(27.4)	
	無明確回答	3	11	15	11	22	
		(1.2)	(4.5)	(5.4)	(8.0)	(23.2)	

\*\*\*p<0.001

註 4：n 為扣除「不知道」、「拒答」後之人數

最後，從教育程度來看，「您接不接受基因改造的動物作為觀賞之用？」，多數人傾向 接受，以學歷為高中職的接受程度較高；「您接不接受基因改造的花卉作為觀賞之用？」，多數人傾向接受，亦以學歷為高中職的人接受程度較高；「那您接不接受基因改造的動物作為食物？」，多數人傾向不接受，以學歷為專科的人不接受的程度較高；「您接不接受基因改造的植物做為食物？」，多數人傾向接受，以學歷為大學以上的人接受程度較高。

表 4 教育程度與基因改造作物接受情形之交叉表(n=1004)<sup>5</sup>

		國小以下	國(初)中職	高中職	專科	大學~	卡方值
		(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	
您接不接受基因改造的動物作為觀賞之用？	可以接受	47 (37.3)	57 (48.3)	212 (60.7)	84 (53.5)	131 (51.6)	140.314** *
	不能接受	39 (31.0)	45 (38.1)	124 (35.5)	69 (43.9)	118 (46.5)	
	無明確回答	40 (31.7)	16 (13.6)	13 (3.7)	4 (2.5)	5 (2.0)	
您接不接受基因改造的花卉作為觀賞之用？	可以接受	89 (70.6)	103 (87.3)	313 (89.7)	139 (88.5)	226 (89.0)	146.676** *
	不能接受	6 (4.8)	9 (7.6)	32 (9.2)	17 (10.8)	26 (10.2)	
	無明確回答	31 (24.6)	6 (5.1)	4 (1.1)	1 (0.6)	2 (0.8)	
那您接不接受基因改造的動物作為食	可以接受	27 (21.4)	19 (16.1)	77 (22.1)	28 (17.8)	72 (28.3)	65.805***

物作為食物？	不能接受	70 (55.6)	91 (77.1)	254 (72.8)	123 (78.3)	171 (67.3)	
	無明確回答	29 (23.0)	8 (6.8)	18 (5.2)	6 (3.8)	11 (4.3)	
您接不接受基因改造的植物做為食物？	可以接受	63 (50.0)	61 (51.7)	183 (52.4)	69 (43.9)	153 (60.2)	90.724***
	不能接受	34 (27.0)	45 (38.1)	151 (43.3)	83 (52.9)	98 (38.6)	
	無明確回答	29 (23.0)	12 (10.2)	15 (4.3)	5 (3.2)	3 (1.2)	

\*\*\*p<0.001

註5：n為扣除「其他」後之人數

#### 結論

11. 「您接不接受基因改造的動物作為觀賞之用？」多數人傾向可以接受，其中以「男性」、年齡在「18-30歲」、教育程度為「高中職」可以接受的程度較高。
12. 「您接不接受基因改造的花卉作為觀賞之用？」多數人傾向可以接受，其中以「女性」、年齡在「18-30歲」、教育程度為「高中職」可以接受的程度較高。
13. 「那您接不接受基因改造的動物作為食物？」多數人傾向不可以接受，其中以「女性」、年齡在「41-50歲」、教育程度為「專科」不可以接受的程度較高。
14. 「您接不接受基因改造的植物做為食物？」多數人傾向可以接受，其中以「男性」、年齡在「51-60歲」、教育程度為「大學以上」可以接受的程度較高。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖堉

主編：林季平

編輯：廖軒琦

網編：黃瓊瑤

計畫助理：洪琴淑

聯絡電話：(02)27884188 分機 505

電子郵件：[marine@gate.sinica.edu.tw](mailto:marine@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

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。

【本期主題】 基因體意向電訪(4)：民眾對於基因科技的看法？

民眾對基因科技的了解有多少？政府是否該鼓勵基因科技的發展？對於基因科技的發展，對民眾的生活影響為何？而有沒有聽過基因科技是否會影響民眾對後面二問項的看法？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 2005 年 2 月到 3 月完成的基因體意向電訪調查，來探討此一問題。該調查的訪問對象是年滿 18 歲以上的一般民眾，有效樣本共有 1,005 位，訪問範圍為全台灣地區。

本期電子報所使用的題目：

- 請問在這次訪問前，您有沒有聽說「基因科技」？
- 接下來，想請問您『雖然基因科技有一些科學家不知道的危險，但政府仍應該鼓勵基因科技的發展』，這個說法您同不同意？
- 整體而言，您覺得目前的基因科技對於人們生活是好處多於壞處？還是壞處多於好處？

由表 1，有四成四的受訪者「沒有聽過」基因科技，回答「不瞭解」的有三成，而約有二成六的受訪者表示「聽過，而且有點瞭解」。

然而，根據第 4 期第一波及第 44 期第二波之面訪資料撰寫的基因電子報中，在 2004 年三月面訪時，「沒有聽過」基因科技的受訪者有 35.1%，在 2005 年五月面訪時，「沒有聽過」的有 34.2%，皆比此次電訪低；而「聽過不瞭解」的受訪者，兩期面訪分別為 40.9% 及 45.6%，也較此次電訪之 30.0% 為高。但因面訪第二波與此次電訪時間相近，故懷疑可能是因為訪問方式不同所造成的差異。

表 1、請問在這次訪問前，您有沒有聽說「基因科技」？

	次數	百分比
沒有聽過	443	44.1
聽過，但不瞭解	302	30.0
聽過，而且有點瞭解	247	24.6
聽過，而且非常瞭解	12	1.2
不願意回答	1	.1
總數	1005	100.0

以下合併「聽過，而且有點瞭解」及「聽過，而且非常瞭解」為「有點瞭解」。在表 2，

有八成以上的受訪者同意『雖然基因科技有一些科學家不知道的危險，但政府仍應該鼓勵基因科技的發展』的說法，另有一成五的受訪者不同意這項說明。此與 2003 年 11 月第 14 期所做的基因醫學電訪第一波，及 2005 年五月第 35 期第二波的面訪結果相同。

另由下表可知，不管受訪者對基因科技的瞭解程度為何，受訪者對『雖然基因科技有一些科學家不知道的危險，但政府仍應該鼓勵基因科技的發展』的這個說法皆是持贊成態度，而對基因科技「有點瞭解」的受訪者，對此說法同意的比例明顯較高。此項結果顯示，對基因科技愈瞭解的民眾，愈贊成政府應該鼓勵基因科技的發展。

表 2、有沒有聽說「基因科技」與是否同意『雖然基因科技有一些科學家不知道的危險，但政府仍應該鼓勵基因科技的發展』這個說法之交叉分析表

		請問您『雖然基因科技有一些科學家不知道的危險，但政府仍應該鼓勵基因科技的發展』，這個說法您不同意？							
			非常同意	同意	不同意	非常不同意	沒什麼同不同意	沒有明確回答	總數
有沒有聽說「基因科技」	沒有聽過	次數	59	184	81	51	24	44	443
		百分比	13.3%	41.5%	18.3%	11.5%	5.4%	9.9%	100.0%
	不瞭解	次數	40	141	68	27	8	18	302
		百分比	13.2%	46.7%	22.5%	8.9%	2.6%	6.0%	100.0%
	有點瞭解	次數	79	108	43	16	8	5	259
		百分比	30.5%	41.7%	16.6%	6.2%	3.1%	1.9%	100.0%
	不願意回答	次數	0	0	0	1	0	0	1
		百分比	.0%	.0%	.0%	100.0%	.0%	.0%	100.0%
	總數	次數	178	433	192	95	40	67	1005
		百分比	17.7%	43.1%	19.1%	9.5%	4.0%	6.7%	100.0%

由表 3，54.8%的受訪者認為，基因科技對於人們的生活是「好處多於壞處」，認為「壞處多於好處」的受訪者只有 9.1%，有 16.2%受訪者認為「好壞參半」，沒有明確回答的有 19.9%。

此次電訪與第 14 期基因體電子報，於 2003 年 11 月所以進行之基因醫學電訪第一波所得之結果相同。但在第一期基因體電子報，於 2003 年九月所進行之農業生物科技意向電訪調查，及第 30 期基因體電子報，於 2005 年五月所進行面訪第二波，認為是「好壞參半」

的比例為 31.1% 及 51.7%，皆比此次電訪 16.2% 高出許多。

由表 3 中，對基因科技愈瞭解的受訪者，認為基因科技對於人們的生活是好處多於壞處的百分比也愈高，另外，沒有聽過及不瞭解基因科技的受訪者，沒有明確回答的百分比略比有點瞭解的高。

表 3、有沒有聽說「基因科技」與「基因科技對於人們的生活，有沒有帶來什麼好處或壞處」之交叉分析表

		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？					
			好處多 於壞處	壞處多 於好處	一半一 半	沒有明 確回答	總數
您有沒有 聽說「基 因科 技」？	沒有聽過	次數	208	46	76	113	443
		百分比	47.0%	10.4%	17.2%	25.5%	100.0%
	聽過，但不瞭 解	次數	163	31	45	63	302
		百分比	54.0%	10.3%	14.9%	20.9%	100.0%
	聽過，而且有 點瞭解	次數	180	14	42	23	259
		百分比	69.5%	5.4%	16.2%	8.9%	100.0%
	不願意回答	次數	0	0	0	1	1
		百分比	.0%	.0%	.0%	100.0%	100.0%
	總數	次數	551	91	163	200	1005
		百分比	54.8%	9.1%	16.2%	19.9%	100.0%

## 結論

1. 超過四成一的受訪者沒有聽過基因科技，回答「不瞭解」者約佔三成，與前兩波面訪結果略顯不同，有可能是因為訪問方式所造成的差異。
2. 八成以上的受訪者同意「雖然基因科技有一些科學家不知道的危險，但政府仍應該鼓勵基因科技的發展」的這個說法，此與第 14 期 2003 年 11 月所做的基因醫學電訪第一波，及第 35 期 2005 年五月第二波的面訪資料相同。且不管受訪者對基因科技的瞭解程度為何，受訪者對這個說法皆是持贊成態度。
3. 超過五成的受訪者認為，基因科技對於人們的生活是「好處多於壞處」，此與第 14 期基因體電子報所得之結果相同。但在第一期及第 30 期之基因體電子報則略有不同。

發行人：傅祖壇

主編：林季平

編輯：李秋慧

網編：黃瓊瑤

計畫助理：洪琴淑

聯絡電話：(02)27884188 分機 505

電子郵件：[mame@gate.sinica.edu.tw](mailto:mame@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 南港區研究院路一段 128 號

---

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。



【本期主題】 基因體意向電訪(5)：民眾對基因資料隱私權的看法

民眾對於用基因資料的隱私權有何看法？當隱私權受保護時，民眾願意提供血液參與學術研究嗎？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2005年2月至3月完成的基因體意向電訪調查來探討此一問題。該調查的訪問對象是年滿18歲以上民眾；訪問地區則為台灣地區，包含離島地區及福建省連江縣與金門縣。

本期電子報所使用的題目：

- 您認為父母可不可以查閱成年兒女的基因資料？
- 您認為醫生可不可以查閱他(她)病人的基因資料？
- 您認為僱主可不可以查閱受僱員工的基因資料？
- 您認為政府部門可不可以查閱一般國民的基因資料？
- 如果一個大的學術研究機構為從事學術研究，希望您提供一些自己的血，並且答應盡力維護您的隱私權，您願不願意提供？【並不需要特別去醫療院所進行捐血】

---

從表1中發現約八成受訪者認為父母可以查閱成年兒女的基因資料，僅9.05%的受訪者認為父母完全不可以查閱成年兒女的基因資料；約七成二的受訪者認為醫生可以查閱他(她)病人的基因資料，16.22%的受訪者認為醫生完全不可以查閱他(她)病人的基因資料；33.23%的受訪者認為僱主可以查閱受僱員工的基因資料，高達六成的受訪者認為僱主完全不可以查閱受僱員工的基因資料；三成八左右的受訪者認為政府部門可以查閱一般國民的基因資料，約四成八的受訪者認為政府部門完全不可以一般國民的基因資料。

不過，無論是針對誰，多半的受訪者認為需要本人允許情況下才可以查閱成年兒女的基因資料。其中，可能因父母為親屬關係較近者，「不需本人允許即可查閱」選項中，以父母所佔21.29%最高。六成五的受訪者認為需要本人允許醫生才可查閱他(她)病人的基因資料，此比例比父母、僱主及政府部門高，這可能是因為相信醫生的專業，但基因資料又較涉及隱私，所以需要本人允許才可查閱的比例才最高。「完全不可以查閱」選項中，以僱主佔60.80%最高，政府部門47.76%次之，由此可知，民眾較不允許那些無直接關係的僱主與政府部門查閱基因資料。

表1、可不可以查閱基因資料的情況

		不需本人 允許即可 查閱	需要本人 允許才可 查閱	完全不可 以查閱	看情況而 定	無明確回 答	總數
您認為父母可不可以 查閱成年兒女的基因 資料？	次數	214	595	91	34	71	1005
	百分比	21.29%	59.20%	9.05%	3.38%	7.06%	100.00%
您認為醫生可不可以 查閱他(她)病人的基 因資料？	次數	66	656	163	74	46	1005
	百分比	6.57%	65.27%	16.22%	7.36%	4.58%	100.00%
您認為僱主可不可以 查閱受僱員工的基因 資料？	次數	11	323	611	13	47	1005
	百分比	1.09%	32.14%	60.80%	1.29%	4.68%	100.00%
您認為政府部門可不 可以查閱一般國民的 基因資料？	次數	39	344	480	97	45	1005
	百分比	3.88%	34.23%	47.76%	9.65%	4.48%	100.00%

對於受訪者是否願意提供一些自己的血液參與研究之回答，我們將選項「非常願意」及「願意」合併為「願意」，「不願意」及「非常不願意」合併為「不願意」，其餘「不知道」及「拒答」選項則歸為「無明確回答」。

當有一個大的學術研究機構為從事學術研究，並且答應盡力維護隱私權時，有約五成四的受訪者是願意提供一些自己的血液參與研究的，而約四成一的受訪者是不願意提供的。

表 2、如果一個大的學術研究機構為從事學術研究，並且答應盡力維護您的隱私權，您願不願意提供一些自己的血參與研究

	願意	不願意	沒什麼願不願 意	無明確回答	總數
次數	542	415	17	31	1005
百分比	53.93%	41.29%	1.69%	3.08%	100.00%

## 結論

1. 八成受訪者認為父母可以查閱成年兒女的基因資料，其中 21.29 %是不需本人允許即可查閱；約七成二的受訪者認為醫生可以查閱他(她)病人的基因資料，其中 65.27%則是需要本人允許才可查閱。
2. 六成的受訪者認為僱主完全不可以查閱受雇員工的基因資料；約四成八的受訪者認為政府部門完全不可以一般國民的基因資料。
3. 當有一個大的學術研究機構為從事學術研究，並且答應盡力維護隱私權時，有約五成四的受訪者是願意提供一些自己的血參與研究的。

### Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖培

主編：杜素豪

編輯：黃瓊瑤

網編：黃瓊瑤

計畫助理：洪琴淑

聯絡電話：(02)27884188 分機 505

電子郵件：[marine@gate.sinica.edu.tw](mailto:marine@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

取消訂閱（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。

「台灣基因意向之調查與研究」  
學術研討會  
(2006)

會議論文集

主辦單位：中央研究院人文社會科學研究中心  
調查研究專題中心  
台灣 ELSI 研究中心

2006 年 5 月 10 日

# 目 錄

---

## (一) 會議議程

## (二) 議事備忘錄

## (三) 論文目次

1. Public opinion of the biotechnology in Korea  
/ Sung Kyum Cho、Jeong Ro Yoon
2. Public Attitudes toward Biobank in Taiwan / Tsu Tan Fu、Alfred Ko-wei Hu
3. 行為基因學對教育促進社會流動功能之挑戰  
/ 林傳舜、劉世閔
4. 從哈伯瑪斯與傅柯對權力的解讀論述科學發展的倫理觀  
/ 溫明麗
5. 風險溝通制度性的毀壞信任？從 GMO、狂牛症、戴奧辛鴨蛋到 Biobank 為分析 / 周桂田
6. 國小學生家長對基因改造生物的認知及教學態度之研究  
/ 程台生、洪志嘉、陳麗珠
7. 台灣消費者對基因改造食品認知與願付價格之推估  
/ 江福松、呂麗蓉、孫金華
8. 台灣民眾對基因檢測的參與意願及願付價格分析  
/ 傅祖壇、詹滿色
9. 以醫護人員的觀點來看「台灣基因體意向調查」結果  
/ 林秀娟、黃美智、王瑤華、王美仁
10. Socially Patterned Genetic Communication: Patients, Social Network and Help-Seeking / Duan-Rung Chen

11. 家族遺傳疾病對參與基因資料庫意願的影響  
/ 黃奕嘉、林季平
12. 風險、信任、與基因資料庫的建構 / 胡克威
13. 生物資料庫之諮詢同意倫理分析 / 李瑞全
14. 台灣基因資料庫倫理治理的探討—如何發展真正同意文化  
/ 葉保強
15. 醫學基因資料庫之建置探討—以基因資料庫建置計畫與資訊隱私保護為中心 / 黃清濱
16. Public Anxiety, Privacy, and Informed Consent: A Comparative Study on Biobank Issues in the UK and Taiwan  
/ Shang-Yung Yen
17. The Use of the Prior Informed Consent to Ensure a Fair and Equitable Access to Genetic Resources: A Comparative Study and Taiwan's Response / Kuei-Jung Ni

(四) 主持人名錄

(五) 發表人名錄

(六) 評論人名錄

## 「台灣基因意向之調查與研究」學術研討會 會議議程

主辦單位：中研院人社中心 調查研究專題中心、台灣 ELSI 研究中心

地點：中央研究院人文社會科學研究中心

第一會議室(A 場地，1F)、B202 室 (B 場地，2F)

時間：2006 年 5 月 10 日 (星期三)

8:30 ~ 9:00	報到		
9:00 ~ 9:05	開幕儀式 — 傅祖壇教授 (中研院人社中心調查研究專題中心 執行長)		
9:05 ~ 9:15	貴賓致詞 — 戴 華教授 (基因體醫學國家型科技計畫 ELSI 組 召集人)		
<b>場次 1：台韓之基因意向調查</b>			
<b>主持人：戴 華</b>			
<b>時 間</b>	<b>發表人</b>	<b>論 文 題 目</b>	
9:15 ~ 9:45	Sung Kyum Cho Jeong Ro Yoon	Public opinion of the biotechnology in Korea	
9:45 ~ 10:15	Tsu Tan Fu Alfred Ko-wei Hu	Public Attitudes toward Biobank in Taiwan	
<b>場次 2-A：科技社會與教育</b>			
<b>主持人：楊文山</b>			
<b>時 間</b>	<b>發表人</b>	<b>論 文 題 目</b>	<b>評論人</b>
10:40 ~ 11:10	林傳舜、劉世閔	行為基因學對教育促進社會流動功能之挑戰	溫明麗
11:10 ~ 11:40	溫明麗	從哈伯瑪斯與傅柯對權力的解讀論述科學發展的倫理觀	蔡篤堅
11:40 ~ 12:10	周桂田	風險溝通制度性的毀壞信任？從 GMO、狂牛症、戴奧辛鴨蛋到 Biobank 為分析	楊文山
<b>場次 2-B：基因科技認知與接受度</b>			
<b>主持人：劉錦添</b>			
<b>時 間</b>	<b>發表人</b>	<b>論 文 題 目</b>	<b>評論人</b>
10:40 ~ 11:10	程台生、洪志嘉 陳麗珠	國小學生家長對基因改造生物的認知及教學態度之研究	楊孟麗
11:10 ~ 11:40	江福松、呂麗蓉 孫金華	台灣消費者對基因改造食品認知與願付價格之推估	于若蓉
11:40 ~ 12:10	傅祖壇、詹滿色	台灣民眾對基因檢測的參與意願及願付價格分析	吳珮瑛

12:10~13:00 午餐時間

**場次 3： Biobank 之民眾意向**

主持人：陳珍信

時 間	發表人	論 文 題 目	評論人
13:00 ~ 13:30	林秀娟、黃美智 王瑤華、王美仁	以醫護人員的觀點來看「台灣基因體意向調查」結果	杜素豪
13:30 ~ 14:00	Duan-Rung Chen	Socially Patterned Genetic Communication: Patients, Social Network and Help-Seeking	廖培珊
14:00 ~ 14:30	黃奕嘉、林季平	家族遺傳疾病對參與基因資料庫意願的影響	李隆安
14:30 ~ 15:00	胡克威	風險、信任、與基因資料庫的建構	周桂田

15:00~15:20 茶 歇

**場次 4： Biobank 之倫理與法律**

主持人：范建得

時 間	發表人	論 文 題 目	評論人
15:20 ~ 15:50	李瑞全	生物資料庫之諮詢同意倫理分析	蔡甫昌
15:50 ~ 16:20	葉保強	台灣基因資料庫倫理治理的探討—如何發展真正同意文化	林秀娟
16:20 ~ 16:50	黃清濱	醫學基因資料庫之建置探討—以基因資料庫建置計畫與資訊隱私保護為中心	吳建昌
16:50 ~ 17:20	Shang-Yung Yen	Public Anxiety, Privacy, and Informed Consent: A Comparative Study on Biobank Issues in the UK and Taiwan	劉宏恩
17:20 ~ 17:50	Kuei-Jung Ni	The Use of the Prior Informed Consent to Ensure a Fair and Equitable Access to Genetic Resources: A Comparative Study and Taiwan's Response	邱文聰

17:50

會議結束



# 議事備忘錄

---

## 一、發言時間配置及按鈴說明如下：

1. 論文發表：18 分鐘（時間結束前兩分鐘按鈴一短聲，時間到時按鈴一長聲，每超過一分鐘按鈴一短聲）。
2. 論文評論：7 分鐘（時間結束前一分鐘按鈴一短聲，時間到時按鈴一長聲，每超過一分鐘按鈴一短聲）。
3. 自由討論：5 分鐘，每人發言以 1 分鐘為限（時間到時按鈴一長聲，每超過 30 秒按鈴一短聲）。

## 二、自由討論時，欲發言者請先舉手，待主持人邀請後發言。

發言者請先說明個人之服務單位及姓名，謝謝。

發言者請盡量寫下發言內容，於該場次議程後交給工作人員。

## 三、注意事項：

1. 每人皆有乙份會議資料，請勿重複領取。
2. 請盡量由前排起自由入座，但請勿代他人佔用座位。
3. 請勿將茶水、點心、飲料等食物帶入會場。
4. 會議進行中，請關掉您的行動電話、鬧鈴等。
5. 會場內之各項設備、器具請妥為愛惜使用。

# **Public opinion of the biotechnology in Korea**

**Sung Kyum Cho**

**Jeong Ro Yoon**

## **Public Opinion of the biotechnology in Korea**

Sung Kyum Cho  
Professor, Department of Communication,  
Chungnam National University, Korea  
skcho@cnu.ac.kr

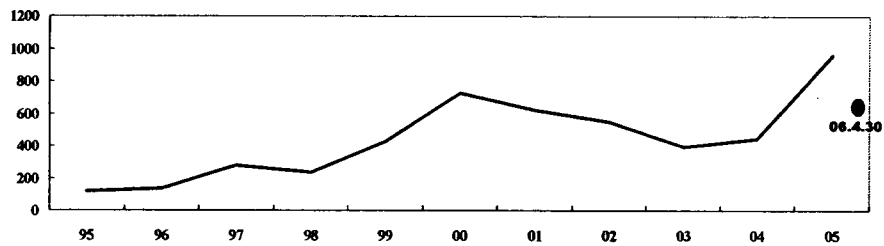


- 1. ELSI-related controversies in Korea**
- 2. Public perception surveys in Korea**
- 3. Public attention increased**
- 4. Perception changes**
- 5. Benefits over privacy**
- 6. Expectation lowered**
- 7. Active support for Research**
- 8. Conclusion**



- **Controversies over biotechnology increased rapidly since the late 1990's**

**Number of Newspaper Articles on Biotechnology 1995-2005**



- **Stem cell research**

- **The cons :**
  - **Be prohibited totally**
  - **May lead to human individual cloning and impair human dignity.**
- **The pros :**
  - **Be allowed to continue**
  - **Essential for solving intractable diseases effectively**



## ● **Genetic testing**

- **Disputes over the range of test objects**
- **Opinions for narrow utilization**
  - **Concern for potential misuse and abuse**
  - **Prenatal testing lead to abortion**
  - **Unsound genetic determinism (e.g., height, intelligence)**
  - **Stigmatization and discrimination**
- **Opinions for wide application**
  - **Medical and Social benefits more important than privacy and risk**



## ● **Human genetic database**

- **The cons :**
  - **Violation of human rights and privacy**
  - **Stigmatization and discrimination**
- **The pros :**
  - **Forensic use for serious criminals,**
  - **Humanitarian benefit for missing children  
(Attorney General's Office and Police)**



- **GMO.**

- About 70% of food imported  
(soy bean 93%, corn 99%)
- Labeling of GMO products with more than three percent GMO since 2001.
- The cons :
  - Potential for health and environmental risk
  - Protect the right not to eat GMO.
  - Rigid regulation is needed
- The pros :
  - Potential for food supply increase
  - No risk yet proven



- **The Bioethics and Safety Act**

- Effective on Jan. 1. 2005
- Therapeutic stem cell research allowed with limitation
- Informed consent required for genetic testing
- Scientifically unsound genetic testing prohibited
- Prenatal diagnosis allowed only for specific diseases
- Gene therapy on sperm, egg, embryo, and fetus prohibited
- Official permission required for human genetic DB.

## ● Hwang's scandal

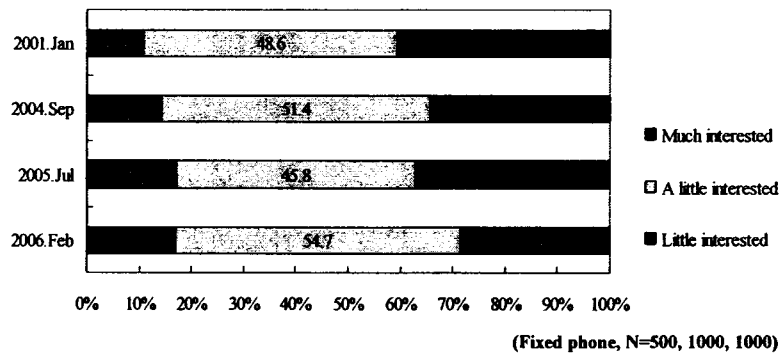
- Investigative TV program 'PD notebook' (Nov 22. 2005) : Ethical problems in egg donation
- BRIC Internet board post (Dec 5 2005) : Duplicated pictures among the supporting online materials accompanying the Science 2005 paper.
- Seoul National University Investigative Committee Report (Jan 1. 2006) : Data falsified in research papers published in 2004 and 2005 in the US journal Science
  - 2004 paper : first cloned human embryonic stem cells
  - 2005 paper : first patient-specific stem cells

## ● Surveys since 2001.

Oct.2001	Biotech	2001	2001
Mar.2002	Genetic	2002	2002
Oct.2002	Genetic	2002	2002
May.2003	Biotech	2003	2003
Jan.2004	Genetic	2004	2004
Sep.2004	Genetic	2004	2004
Nov.2004	Biotech	2004	2004
Mar.2005	Biotech	2005	2005
Jul.2005	Biotech	2005	2005
Feb.2006	Biotech	2006	2006

- **Controversies over the Act and Hwangs's scandal have played important role in arousing public attention and knowledge. The mass media has been the main channel for social discussion.**
- **Recently, Internet has become another major source of information and discussion**
- **As a result, more and more Koreans think they are informed of the biotechnology : from 21% in 2001 to 49%(2005) and to 60%(2006)**

- **How much are you interested in the issues of the biotechnology such as the genetic diagnosis, GMO or stem cell research?**





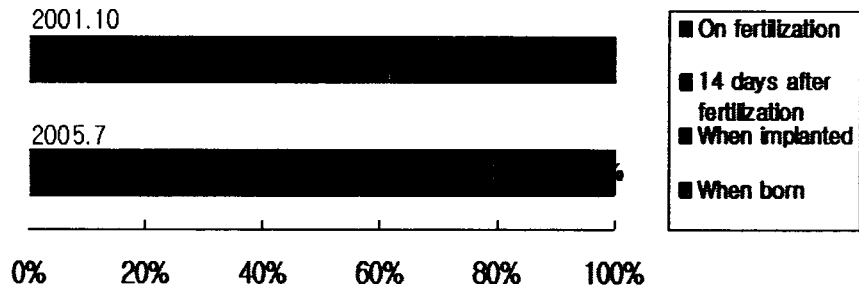
- **Information sources of public**

Newspaper	57.0	22.4
TV	51.4	17.5
Books magazines	5.8	2.7
Internet	3.8	23.8
Other	2.0	10.6
Total	100	100

- **With increased information, Koreans actively changed their perceptions and beliefs about the biotechnology.**
- **This shows that Koreans accept the new concepts and change their attitudes according to the scientific developments.**
- **The support for biotech increased.**

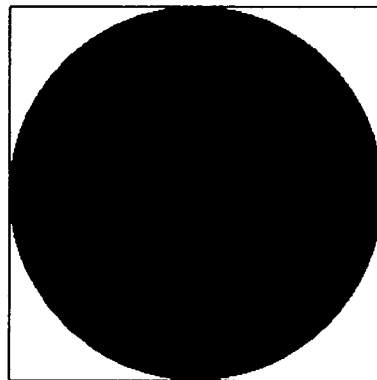
● **On the beginning of human life**

From when should we respect the fertilized egg as human?



(Fixed phone, N=500, 1000)

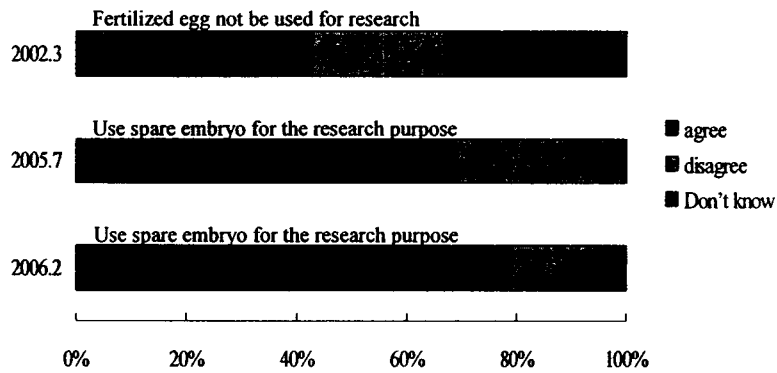
● **On the dignity of those transplanted with animal organ**



- Not harmed
- harmed
- Depending on the organ transplanted
- Don't know

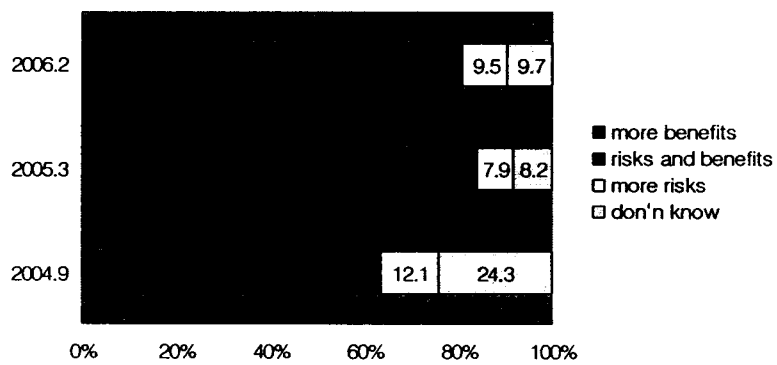
→ 61% agree that we may transfer the heart or liver of the animals.

● **On the moral status of fertilized egg and embryo**



(Fixed phone, N=1000)

● **Overall attitudes for biotech**

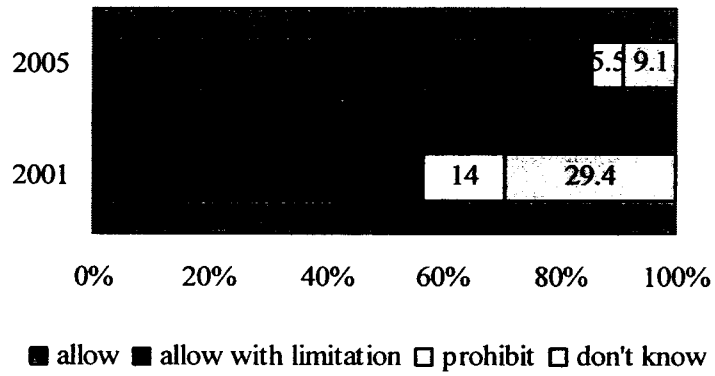


(Fixed phone, N=500, 1000, 1500)

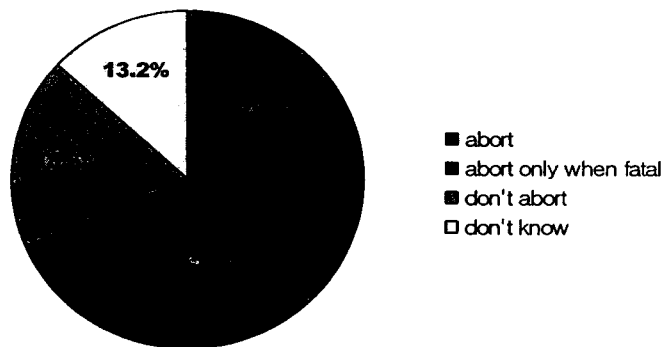
- **Why is the support getting higher?**
- **The public support for biotech differs depending on the purpose of the utilization. The support is highest when the purpose is to cure the disease.**
- **For the cure of fatal disease, the support is as high as 74%. But for the purpose of industrial development, the support dropped to 49%**

- **Biotech is expected to satisfy the need of Koreans : the healthy and safe life.**
- **More and more Koreans are willing to utilize genetic tests and human genomic information.**

● **On prenatal diagnosis (2001 vs 2005)**



● **When the unborn baby has genetic disease, will you?**

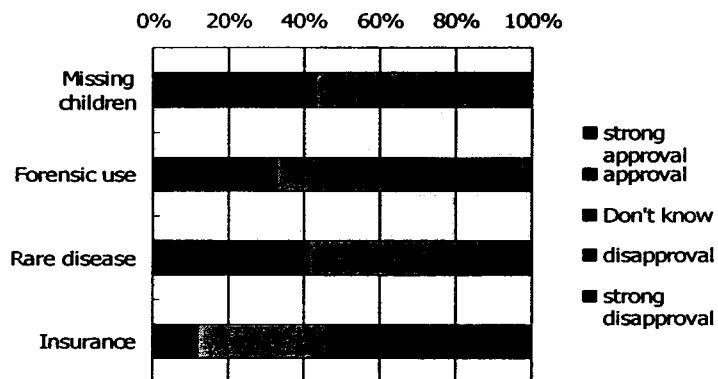


● **Genetic test and human genetic information:**

Yes	65%
No	25%
Don't know	9%

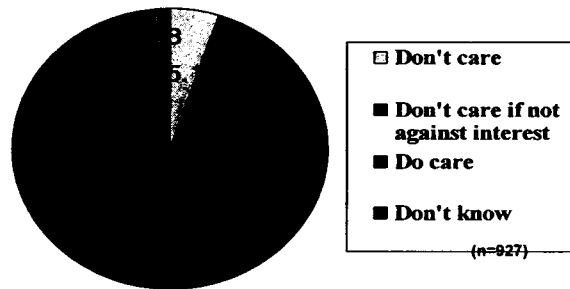
● **Human genetic database**

**What do you think about the following cases? (Jan, 2004)**



- **Koreans are aware of privacy and ethical problems.**

What if your blood sample collected in the process of medical check-up and treatment were used for other purposes without being informed?(2003)

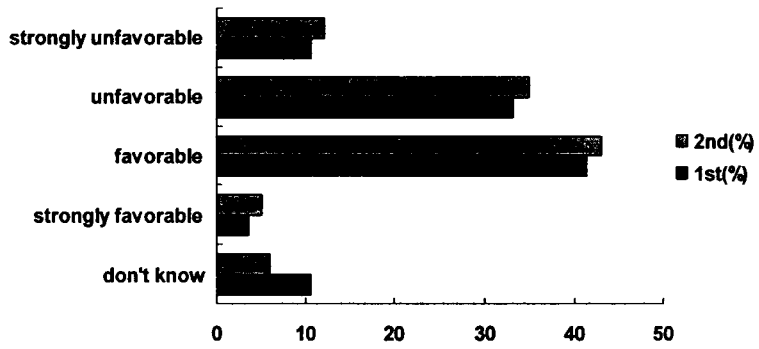


- **When people are provided with balanced information, there are little changes in overall attitudes**

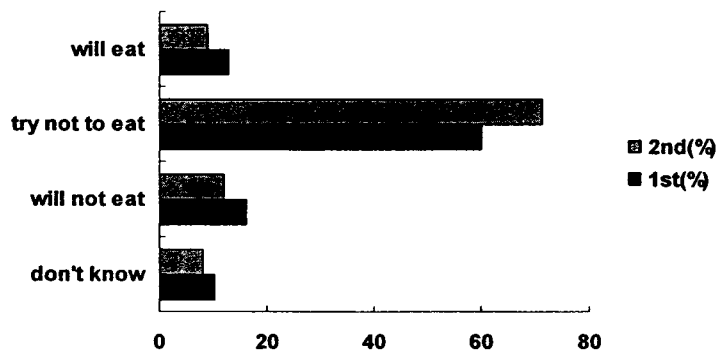
- **Informed panel method**

- Random sample
- Provide information via the internet
- Enhance rumination thru questions
- more representative and deliberative

● **stem cell research: little difference**

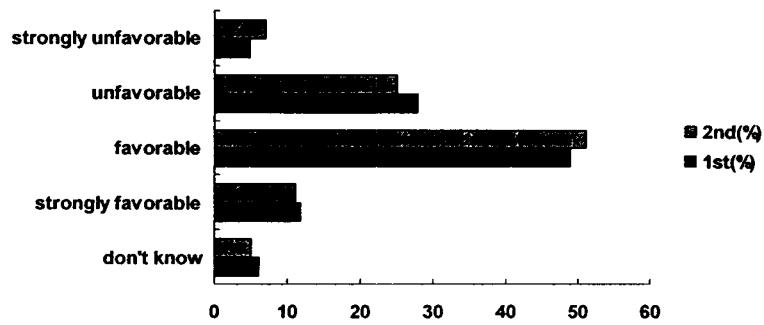


● **GM food: more negative**





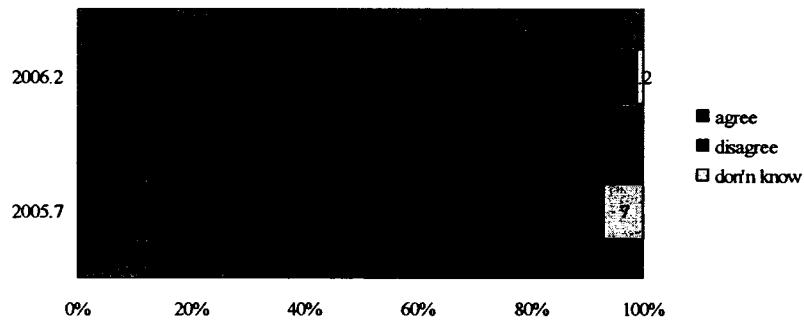
- **Forensic use of genetic database : little change**



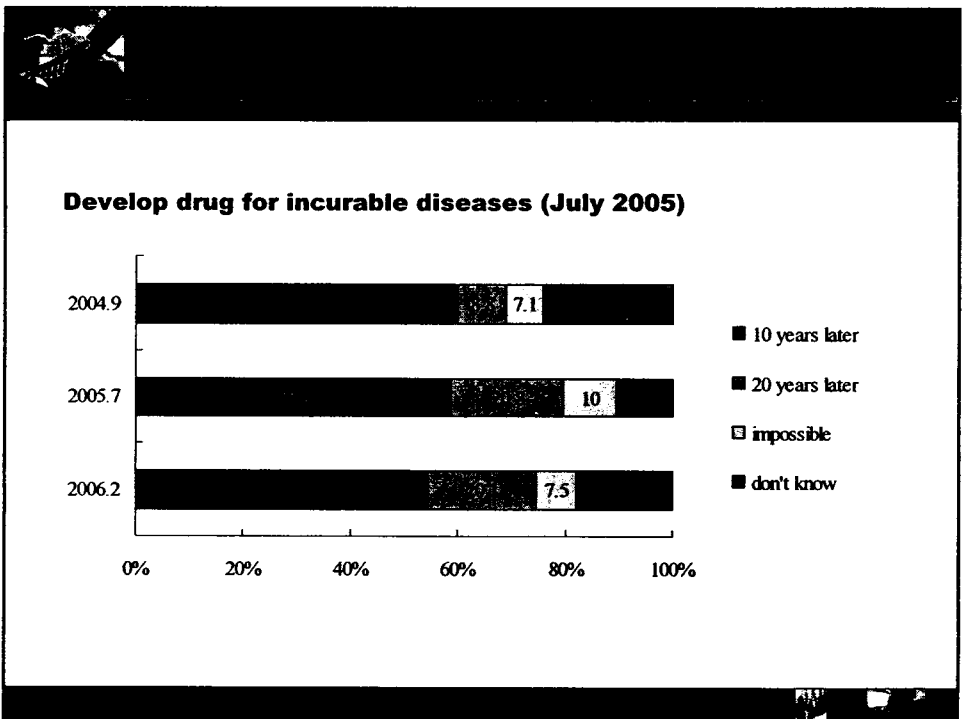
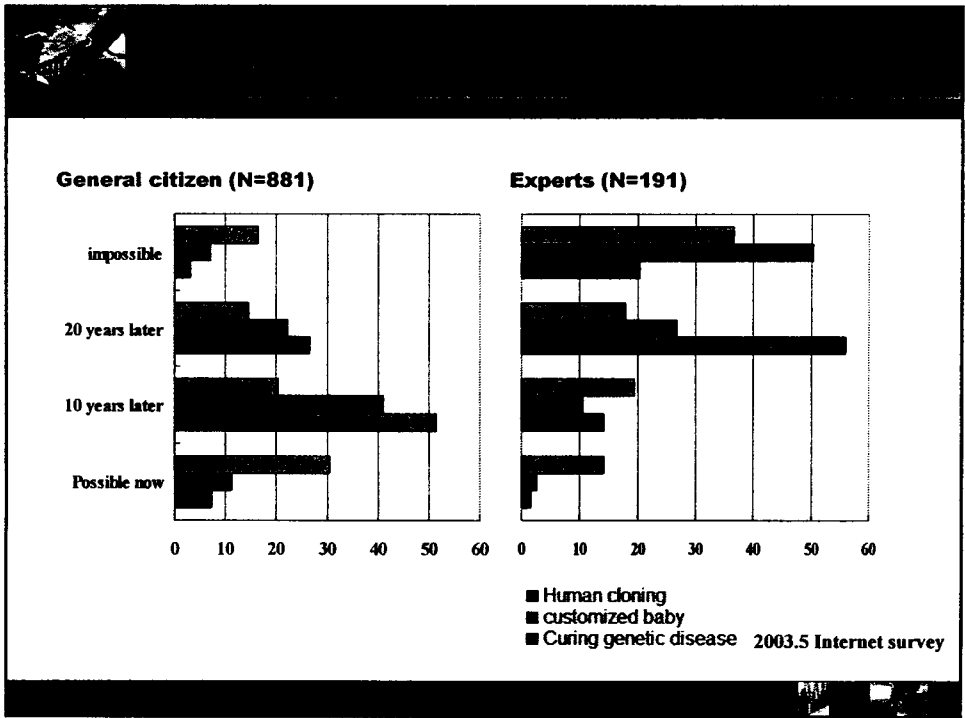
- **In addition to benefits, Koreans place more and more emphases on the competitive power of the nation.**

- **It seems to stem from recent successes in other areas of international competition.**

- **On allowing stem cell research for enhancing the competitive power of the nation.**

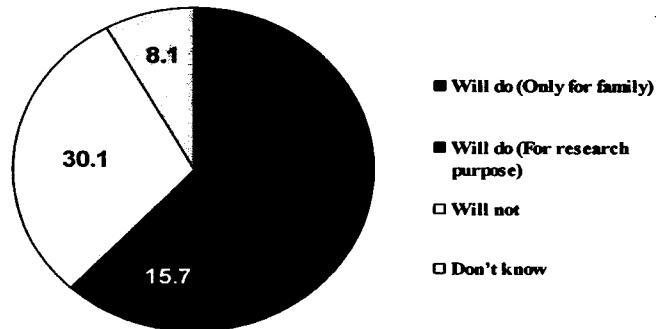


- **Some argue that the Koreans positive attitude are based on the unrealistic expectation of the biotech research.**
- **General citizens think it is within 10 years for us to utilize the biotech. But experts think it will take more than 20 years. The journalists agree with the experts. So, general citizens have more optimistic view about the utilization of biotech.**
- **The view of the citizens has come more closer to the view of the experts in 2005 survey. But the support for biotech is getting higher.**
- **The public support cannot be said to be based on unrealistic expectation.**



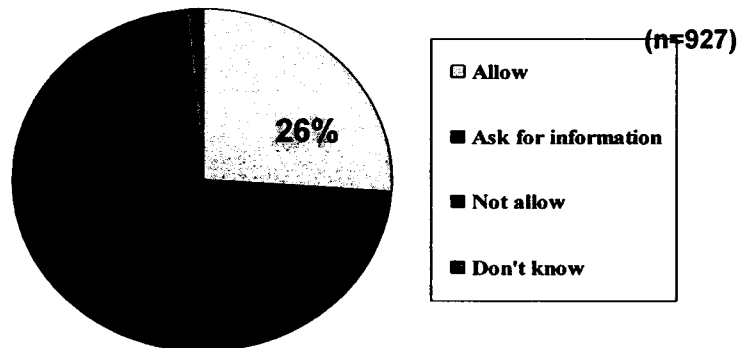
●Koreans are willing to donate the organ for the sake of the research.

### On oocyte donation



### ● On donating blood sample

● What would you do if requested to allow your blood sample for medical check-up to be used for research?



- **Through the controversies on biotechnological issues, Koreans have become informed of the biotechnology.**
- **They place more importance on the benefits rather than risks.**
- **Those technologies which are expected to contribute to healthy life get the public support. Other technologies has lost public support. For example, those who will take GMO tofu are only 18%.**
- **Recently, they consider it important to enhance the national competitive power thru biotech.**

# **Public Attitudes toward Biobank in Taiwan**

**Tsu Tan Fu**

**Alfred Ko-wei Hu**

# Public Attitudes toward Biobank in Taiwan

Alfred Ko-wei Hu

Tsu-tan Fu

Center for Survey Research, Academia Sinica

2006/5/8

First Draft

Paper presented in the Conference of Survey Research and the Bioethics Studies of Genomic Research in Taiwan, May 10, 2006. Correspondence please send to the email account of Alfred Ko-wei Hu ([ahu@gate.sinica.edu.tw](mailto:ahu@gate.sinica.edu.tw)). We greatly appreciate Winnie Wong and Yi-xuan Lin for their laborious assistant work for the completion of this paper.

## **Introduction**

Biobanks is a collection of human biological specimens from which the information of DNA can be derived and be used for the identification of disease genes or diagnostic biomarkers. Following the completion of the mapping and sequencing of the human genome in 2001, a new wave of initiatives of genetic research across the globe aims to establish national biobanks (or biobanks about a specific population) that can be linked to other information, such as medical records, lifestyle patterns, and, in some cases, genealogical records (Einsiedel 2003). The rationale generally found behind these biobank initiatives is that the development of biobanks of this sort has the potential to revolutionize the practice of medicine and public health. Once large collection of human DNA samples is in place, it is anticipated that insight into gene-environment interaction will be advanced to unlock the genetic basis of common disease, leading to the development of new diagnostic technologies and drugs that will make medicine more predictive and personalized.

Globally speaking, the efforts to build biobank have been at first set up or planned in a number of European countries including Iceland, Estonia, Latvia, Sweden, and United Kingdom. In Asia, similar biobank efforts were also found in Japan, and Singapore; and in China, there are reports that similar move is under way. In North America, contrary to the development of a large population collection, a diverse range of biobanks has been created by research institutions affiliated with universities or hospitals (e.g., CARTaGene in Quebec, Canada, Nugene Project at Northwestern University, the Marshfield Personalized Medicine Project in the Marshfield Clinic). Also, to facilitate genetic research, the US national Cancer Institute is currently setting up National Biospecimen Network with an attempt to



centralize local repositories into one place (Maschke 2005).

Recently added to these initiatives is the biobank to be set up in Taiwan. Envisaged also by the potential impact brought by the storage of large and representative human DNA samples, Taiwan government has in 2003 decided to fund biobank project as one of the policy instruments to boost biomedical technology and the system of health care in Taiwan. Funded solely from government sources, the proposed Taiwan Biobank adopts a piecemeal-incremental approach with great emphasis on learning by doing in each phase to increase the number of samples to be collected. To a large extent, this is also reflected in the way of organizing biobanking activities such as the data processing and analyzing technologies in storage and gene identification, as well as the issues of ethical dimensions.

According to the information released in its website, Taiwan Biobank project is divided into three phases. The undertakings during the first phase running from September to December in 2003 were to review the development of biobank worldwide and to assess the feasibility as well as the impacts of biobank in Taiwan. Currently this project is at second stage (August 2005 - July 2006). While its target is to collect 1,000 DNA samples, the activities during this phase can be considered a rehearsal of massive collection of genetic samples in later stages. It is expected that, by the end of the second phase, Taiwan Biobank will not only have the technical capability in collecting, processing, and governing genetic data, but also develop a clear sense of ethical concerns with regard to regulatory framework for biobanking activities in Taiwan. The third phase is from December 2006 to October 2009, in which 15,000 blood samples will be collected from adult residents in Chiayi, Hualien,

and Miaoli aged between 40 and 70 years old. By the end of the third phase in 2009, the samples collected and studied will then be assessed to determine how the project can be applied island wide to eventually form a Taiwan biobank containing over 200,000 pieces of genetic data.

As elsewhere, establishing legitimacy for large collection of human biological samples involving the participation of human subject is difficult, and, in Taiwan, it is deemed to meet great societal concerns on its ethical aspects. In January 2006, Taiwan Biobank project has received some critical media attention with regard to obtaining informed consent during the course of data collection. In the front pages of Taiwan newspapers, the reports indicated that, while the volunteers, mostly from aboriginal background, have been invited to donate blood samples to this project, none of them were told what their blood samples would be used for. By indicating the fact that not many people understand genetic research, the human rights groups then strongly criticized the project on a number of grounds, including the potential for loss of privacy, the composition the research ethics committee and its ethical assessment, the legal safeguards before volunteers were asked to donate their samples to Taiwan Biobank, and, above all, the lack of transparency with respect to the information provided for the public. In its response, the message conveyed by Taiwan Biobank is that the project is ethically sensitive, competently managed, and oriented to the broader public interest; that is, worthy of 'our' trust.

To our interest, the debate has to a certain extent to do with some basic questions inherent in the mind of most people with respect to the activities of building a large population-based biobank. They are:

- (1) How do people in Taiwan understand “genes” and how they evaluate their understanding towards genetic knowledge?
- (2) What percentages of people in Taiwan are aware of the project and how supportive they are toward this project? For those who do not want to donate their blood samples, what will be their consideration?
- (3) How do people in Taiwan view the mechanisms data collected by this project? In particular, which institution they favor the most for undertaking the responsibility of storage, exploitation, and supervision of genetic database? To what extent do they allow a broader exploitation of of population based biobank (e.g., commercial exploitation by pharmaceutical industry or criminal investigation by police)?

The purpose of this paper is to provide some basic, but essential, understanding of how people in Taiwan view the project considered by the community of genetic research the key to boost research and development of Taiwan’s biomedical industry and public health care. While the ethical issues of biobank initiatives have been discussed greatly by concerned scholars, the view of public opinion on these issues have never been examined systematically. It is our hope that the conclusions drawn from this paper could enhance the empirical ground of ethical debates regarding biobank initiative in Taiwan.

### **Data and Research Method**

The data used in the analysis are from the 2004 and 2005 Taiwan Genomic Surveys, conducted in the mode of face-to-face interview by the Center for Survey Research at Academia Sinica. Respondents from both surveys were drawn from probability samples and their respective sample sizes are 1090 in 2004 and 1459 in 2005, yielding a total of 2,549 respondents.

Both surveys are designed to examine how people in Taiwan understand genetics and their attitude towards genetic research as related to their underlying beliefs about natural environment and bioethics. In both surveys, while attitudes toward genetic applications and biobank are asked, the 2005 surveys are more extensive in its coverage on the latter issues. With this difference, the answers to last two questions are mainly based on results from the 2005 Taiwan Genomic Surveys.

### **Knowledge toward Genes and Genetic Research**

As noted by Pardo et al (2002), the basic problem in trying to measure public attitudes toward new genetic research is that we are dealing with an emerging issue that at present, apart from its novelty, exhibits high salience (as measured by media attention, and level of activity by environmental groups), combined with very limited knowledge on the part of the public. Therefore, given the novelty and esoteric character of genetic issues to many people, it is important for us to identify in the first place the level of understanding toward genes and genetic technology in Taiwan.

In both data, measurements of general level of genetic understanding come from three related sets of questions. First, the question of “overall, to what extent do you understand this technology?” is constructed as a self-reported subjective measure of the level of genetic understanding. The second question concerning the level of familiarity is “Have you ever heard of the term of “genes technology?”. Although the answer to this question is also self-reported with strong subjective component, reporting whether one has ever heard the term of “genetic related technology” is closer to a fact judgment than the answer to the first question. Therefore, other than

allowing us to learn subjective evaluation made by respondents on the degree to which the term “genetic technology” is understood by them, it also provides us a short-cut path to learn whether this term has ever been heard of in daily life. The third set measurement in both data comes from a set of yes/no questions used to test the common sense genetic knowledge. Originally adopted from Eurobarometer, these questions can be seen as an objective scale to assess the degree of common sense knowledge one has about genetics.

---

---

Table 1 here

---

---

In Table 1, we compare the results from these two data sets. Generally speaking, as far as the subjective scale of genetic understanding is concerned, the results are identical after rounding digits: at least a quarter of respondents are considered “completely no understanding” of genetics and more than half respondents rate themselves to have little genetic knowledge. In together, the proportion of individuals having some degree of genetic understanding is less than one fifth of respondents and there is no difference in both data.

To learn further, through answers from the second question, we find that at least one third of respondents in both years indicate that they have never heard about genetics. No change in proportion is also found in persons knowing a lot about genetics. What really fluctuates is that, in 2005, more respondents choose “heard but no understanding” rather than “heard with some understanding”. Looking down into the third scale which intends to provide a more objective measurement of knowledge

level, we find out that respondents in the 2005 survey may be a bit modest in their evaluation of genetic knowledge, given the fact that they tend to have higher scores than respondents of the previous year (average score is 75 in 2005 in comparison with 69 in 2004). As far as the level of genetic understanding is concerned, we should indicate that what is really worthy of paying attention to is the fact that most people in Taiwan are actually to have satisfying levels of “common-sensed genetics related knowledge”. What is really missed from this picture is that a lot of them have never hear about the terms “genetic related technology” and they are not sure about their familiarity as well understanding with this term.

### **Familiarity with Biobank and the Level of Support**

Other than ethical issues alone, to get the willingness for the randomly selected individuals to donate their blood and tissue samples is the main task confronted by biobanking activities worldwide. To explore this issue, we divide our investigation into the following steps.

Step 1: The level of familiarity with Taiwan Biobank Project.

Step 2: The level of support for the policy of establishing Taiwan Biobank.

Step 3: The level of willingness to donate blood samples to Taiwan Biobank.

Step 4: The level of willingness to donate blood samples under condition in which personal privacy might be affected.

Step 5: The level of willingness to donate blood samples if the rights is protected by public legislation.

The discussion of Step 1 and 2 can be found in Table 2. It is found that more than half of respondents have never heard of this project before, added by at least one third of respondents learning this project vaguely. In other words, the level of

familiarity is indeed very low. Nonetheless, having low familiarity does not mean low support. Table 2 also finds that Taiwan Biobank as the issue of policy has received increasing support in the 2004 and 2005 surveys.

---

---

Table 2 here

---

---

Table 3 reports the results on the level of willingness to donate blood sample (from Step 3 to 5). Our focus here is whether one is willing to donate one's blood sample after being randomly selected. While the step 2 is about the supporting rate of biobank as a policy, the emphasis here is the level of willingness. By reading Table 3 in association with the findings from Table 2, we learn that strong support of biobank as a policy and as a personal willingness is both found in Taiwan case (82% supporting biobank policy and 72% willing to donate). Both indicate that the case of strong support of Taiwan Biobank can be comparable with similar level of support found in other countries such as Singapore and Sweden (Wong, Chia, Yam, Teodoro and Lau 2004; Kettis-Lindblad, Ring, Viberth and Hansson 2005). Other than high supporting rate, Table 3 reports that there are more individuals retreating from earlier question (28 percent indicating no vs. less than 10 showing supporting biobank as a policy in Table 2). The difference is substantial and it could be arguably related to the mechanism of selective incentive caused by the free rider effect, as noted by Olson.

---

---

Table 3 here

---

---

The results in Table 3 further point out that the main issue at stake of donating blood sample is related to privacy consideration. Here, the preface of the question indicates the condition under which privacy might be affected and the responses of willingness to donate in 2005 immediately plummets from 72% to lower 40 percent, indicating that confidentiality is a serious consideration over the mindset of donors. If it is the case, then we would not be surprised at seeing the rising rate of willingness to blood donation after indicating that confidentiality will be protected by law.

As to the policy implications of Table 2 and 3, the ups and downs in the rate of willingness to donate blood samples should be taken seriously by Taiwan Biobank: while the level of general support is quite high, ethical concerns over the issue of confidentiality should be taken as the primary matter and any scandals that result in the violation of confidentiality will bring immediate disaster to the project as a whole. For this reason, while the learning by doing approach adopted by Taiwan biobanking in organizing its activities as well as the piecemeal-incremental approach in increasing the size of sample collection have their own face value in the initial stage, the project should take step forward in laying out more thorough game plan with regards to ethics related issues and confidentiality, in particular.

### **Right to Use Genetic Data**

As Martin (2004) notes, a feature of clinically-based human genetic research to date in Europe has been a strong interdependence between the private and public sector. The symbiosis is found in the situation where the former relies on the latter to get access to biological samples and human subjects, and the latter relies on the



former, particularly through academic institutions, for the commercial exploitation of publicly-funded research. As far as population-based biobanks are concerned, the issue of who has the right to use the database (especially by private commercial sector) would become more controversial as biobank project unfolds. In the Icelandic case, the contract made by its government to allow deCode Genetics, a private company, the right to use Icelandic Biobank has sent firestorm of controversy among concerned publics worldwide (Kaiser 2002). In case of the UK biobank, while the general impression is that, during the early stages of the project, the commercial sector might show little interest, this may change as the size of sample collections expand. For this reason, there are suggestions that UK Biobank should charge all users an 'access fee', so that total costs are proportionate to level of use (Petersen 2005).

Other than the controversy of commercial use, the use of genetic information for criminal investigation has been a subject of controversy in countries planning to build population-based biobanks. In UK for instance, Sturgis et al. point out that while public opinion to the use of genetic database by the police is generally favorable for individuals investigated for a serious criminal offense, recent amendments to the law have broadened the criteria which determine who can be asked to provide the police with a genetic sample to be stored indefinitely on a national DNA dataset. Indeed, as these scholars suggested, when biobanks proliferate and become more familiar to the public, so might public anxieties about the social ramifications of their wider use evolve (Sturgis 2004).

There is no doubt that biobanking is an issue novel and esoteric to many individuals. How do people in Taiwan view the issues of right to use genetic

database? In particular, to what extent do they support commercial use of biobank?

And to what extent do they allow the police to have the right to use this database?

We present the results of analysis in Table 4.

---

---

Table 4 here

---

---

In Table 4, we first report general opinion toward the right to exploit genetic information from Taiwan Biobank once it is in place. The distribution in Table 4 is that data donors are considered to have top priority of using genetic data, followed by close to 70 percent of supports for research institutions, data builder, and the Department of Health. Moreover, insurance companies and employers receive the least supports on the issues of right to use. Perhaps, the most interesting finding in Table 4 is about the one-third supports for the right to use biobank data for the private pharmaceutical companies and the police.

In Table 5, we run a simplified model of logistic analysis to identify the social background for those who favor the police and the private sector to have the right to use biobank data. In this model, other than variables of individual social background, we add two independent variables, the data donor and the concept of attentive public, in the analysis. Originally used by Miller (1983), the concept of attentive public in this paper refers to informed citizens who are interested in genetic technology and have the chance to think and to talk with people about issues related to genetics in the past three month before surveying period. It is our expectation that these informed citizens should express different attitudes toward the issue of the right to use from the

ordinary people. We also hypothesize that data donor should be different from non-donor regarding these issues.

---

---

Table 5 here

---

---

The results in Table 5 raise some intriguing findings. First, with respect to the variables of social background, gender matters very little, except in the case where females are less likely to grant the police the right to information from biobank. Although the trend is not significant, it seems that the younger aged individuals is more likely to support broad commercial use of biobank data for pharmaceutical industry. In particular, mid-aged individuals seem to be more cautious in either granting the right for commercial use or for criminal investigation. As to the influence of education, it seems that the more educated, the less likely to favor broader commercial use of biobank. The more educated, however, are not distinguishable from less educated on the police right to use DNA biobank.

The attitudes hold by data donor and attentive public deserve more attention in this analysis. While more informed citizens are more supportive for broader commercial use of biobank data, the difference is not statistically significant. It is significant, however, on the ground where more informed public are more likely to grant the police the right to use biobank data. Similar situation is found among data donors. As a stakeholder here, donors are more likely to support biobank information to be used in cracking crimes and more profitable commercial use.

## **Conclusion**

Overall, people in Taiwan seem to have satisfactory level of genetic understanding. While they are more modest about their knowledge toward genetics, they actually come up with pretty good level of understanding about what genetics could be and could be use for. With increasing influence of genetic technology on health care and food industry, it is expected that the level of genetic understanding will continue to increase in the foreseeable future. What is not reported here is that people need more accurate report from mass media, such as TV and radio. These are the channels most people receive information about genetics, but the level of trust is seriously split here. In light of these findings, we would contend that public education still matters in this case, albeit high level of scientific literacy.

To a great extent, the general profile with regard to the issue of establishing Taiwan Biobank is quite favorable. Surveys in 2004 and 2005 both indicate that it is a policy received favorably in Taiwan. Moreover, when being asked whether one is willing to donate one's own blood sample is asked, 70 percent of respondents would say yes, indicating that this policy could get support from ordinary citizens. Nonetheless, there are caveats in such a scenario. First, it is about the potential impact of the violation of confidentiality. Previous analysis shows that half of the data donor would choose to withdrawal, if it does happened. Second, we have reason to believe that issues of confidentiality is the tip of iceberg as far as bioethics is concerned. In the light of the debates during the mid-term of the second phase with regard to the issues of informed consent, we have reason to suspect that the questions

of donating blood samples in both surveys may be in the risk of describing such a conduct as blood donation for charity purpose.. The thing is that donating blood to biobank is a more complicated issue: individual's genetic information last forever and its social ramification could be much broader and complicated than one could expect. With this understanding, we have reason to ask the institutions in charge of Taiwan biobank to take more work in laying out ethical principles regarding to the collecting, processing, and managing the data collected. Nonetheless, judging from the information released in its websites, their efforts is still in need of improvement and the lack of transparency is a critical issue at this stage.

#### Reference

- Einsiedel, E. (2003). *Whose Genes, Whose safe, How safe? Publics? and professionals? Views of Biobanks*. Ottawa, Canada, The Canadian Biotechnology Advisory Committee: 1-51.
- Kaiser, J. (2002). "Population Database Boom, from Iceland to the U.S." Science **298**: 1158-1161.
- Kettis-Lindblad, A., L. Ring, et al. (2005). "Genetic Research and Donation of Tissue Samples to Biobanks. What do Potietial smaple donors inthe Swedish general public think?" the European Journal of Public Health: 8.
- Maschke, K. J. (2005). "Navigating an ethical patchwork-human gene banks." Nature biotechnology **25**(5): 539-545.
- Miller, A. (1983). The American People and Science Policy. New York, Pergamon.
- Pardo, r., C. Midden, et al. (2002). "Attitudes toward biotechnology in the European Union." Journal Biotechnol **98**: 9-24.
- Petersen, A. (2005). "Securing our genetic health: engendering trust in UK Biobank." Sociology of Health & Illness **27**: 271-292.
- Sturgis, P., Cooper, H., Fife-Schaw, C., & Shepherd, R. (2004). *Genomic Science: Emerging Public Opinion. British Social Attitudes -- the 21st Report*. A. Park, Curtice, J., Thomson, K., Bromley, C. & Philips, M. London, Sage: 191-145.
- Wong, M. L., K. S. Chia, et al. (2004). "Willingness to donate blood samples for genetic research: a survey from a comunity in Singapore." Clin Genet **65**: 45-51.

**Table 1: Understanding of Genes Technology  
(%)**

	2004	2005
<b>1. Subjective scale: Overall, what extent do you understand this technology? (%)</b>		
No understanding at all	24	24
Understand very little	57	57
Understand not too much	18	18
Understand a lot	1	1
<b>2. Mixed Scale: Before this interview, have you ever heard of the term "genetic technology?" (%)</b>		
Never heard	35	34
Heard but no understanding	41	46
Heard with some understanding	23	19
Understand quite a lot	1	1
<b>3. Objective Scale: Scores on Genetic Knowledge (%)</b>		
0	2	1
1-20	5	3
21-40	8	7
41-60	37	29
61-80	27	30
81-100	21	30
Average	69	75

Table 2: Familiarity with Biobank and the Level of Support  
(%)

	2004	2005
<b>1. Whether one learn the project of Taiwan Biobank</b>		
Never heard of	-	56
A little	-	36
Some	-	8
Know a lot	-	>1
<b>2. Level of Support of Biobank</b>		
very agree	14	24
agree	55	58
no opinion	18	12
disagree	12	5
Very disagree	>1	>1

**Table 3: Level of the Willingness to Donate Blood Sample  
under Different Conditions (%)**

<b>1. Without indicating any condition</b>				
Yes		-		72
No		-		28
<b>2. indicating the condition in which privacy might be affected</b>				
Yes		51		41
No		28		41
It depends		21		18
<b>3. Indicating particularly law protection</b>				
yes		77		74
no		11		17
depends		12		9



Table 4: The Right of Exploiting Genetic Database

Institutions	%
Data donator	90
Academic Institutions	74
Bio-bank builder	73
Department of Health	68
National Police Agency	42
Biotech/Pharmaceutical company	30
Insurance company	14
Employer	10

Table 5: The Right to Use Data: Logistic Analysis Model

Variables	Private Pharmaceutical Companies		The Police	
	Odds Ratio	Std err	Odds Ratio	Std err
<b>Gender</b>				
Female(=1)	0.86	0.10	0.77	0.08 *
Data donor	1.88	0.27 ***	1.68	0.20 ***
<b>Age Group</b>				
25 and under	1.13	0.27	0.80	0.18
26-35	0.74	0.18	0.72	0.16
36-45	0.78	0.17	0.59	0.13 *
46-55	0.62	0.13 *	0.76	0.15
56 and above	-	-	-	-
<b>Education Degree</b>				
Primary	-	-	-	-
high schools	0.58	0.11 **	1.08	0.20
Junior College	0.45	0.11 ***	0.76	0.17
University and above	0.38	0.09 ***	1.00	0.22
Attentive Public	1.16	0.19	1.37	0.21 *
N	1459		1459	
Log Likelihood	-856.64		-973.38	
Pseudo R-Squared	0.034		0.02	

\*\*\* p-value < 0.001    \*\* p-value < 0.01    \* p-value < 0.05

# 行為基因學對教育促進社會流動功能之挑戰

林傳舜、劉世閔

# 行為基因學對教育促進社會流動功能之挑戰

林傳舜<sup>1</sup> 劉世閔<sup>2</sup>

## 摘要

行為基因學 (behavioral genetics) 是一門探討人類行為特徵之遺傳與環境因素的學科，在人類的 DNA 尚未被標誌 (identify) 之前，該學科主要是透過雙生子這個天然的遺傳實驗，試圖找出特定行為特徵的遺傳係數；而隨著基因科技的進步，它不但已經找出部分遺傳疾病的基因根源，更被進一步應用於教育領域，並以找出影響人類認知過程的基因因素、甚至是強化智力的基因增強技術為目標。

本文的目的在於探討當前行為基因學的知識在教育上的啟示，以及將其研究成果應用於教育實務所可能產生的風險？特別是對教育促進社會流動功能的影響？會不會使得基因成為校園中，除了種族、性別、階級之外，另一個偏見來源？有無可能會因為過於將學生學業成就上的高低作「基因化」解釋，而掩蓋、合法化了教育系統中既有的人為不平等？

關鍵字：行為基因學、風險、社會流動的功能

---

<sup>1</sup> 國立高雄師範大學教育系 博士生

<sup>2</sup> 國立高雄師範大學教育系 助理教授

# **The challenge of the mobility function of education under the influence of behavioral genetics**

**Lin, Chuan-Shun<sup>3</sup>**

**Liu, Shih-Min<sup>4</sup>**

## **Abstract**

Behavioral genetics is a relatively new field designed to analyze the impact of genetics and environmental factors on differences in both human and animal behavior. Traditional research strategies in behavioral genetics were focused on the studies of inherited behavioral traits of twins or adoptees. More recently, investigators have now added an interest in the pieces of DNA associated with particular human behaviors.

The purposes of this study are to discuss the trends of behavioral genetics regarding its implications on education, as well as to explore the risks applied to education in practice. In particular, this study discusses how the impact of the mobility functions of education are influenced by behavioral genetics. Below we summarize several questions such as:

Including the factors of race and gender, and its associated SES factors, is DNA the kind of source that someday might be a scapegoat and might possibly be an excuse for the failure of academic achievement? Whether parents and teachers might attribute the failure of their children's academic achievement to their DNA. The question raised is: is this a bias or not? Is it possible that one's DNA legitimates the inequality of an educational system that results from race, gender, and class?

**Key words: behavioral genetics, risk, the mobility function of education**

---

<sup>3</sup> Doctoral student, Department of Education, National Kaohsiung Normal University

<sup>4</sup> Assistant Professor, Department of Education, National Kaohsiung Normal University

## 壹、前言

爲什麼在同一個班級、家庭裡，就是有的孩子就是學得比較快？有些則較慢？在造成這些個別差異的諸多原因中，天性（nature）與教養（nurture）所扮演的角色孰輕孰重？這個自古希臘時代哲學家就已經開始思考的問題，已逐漸發展成一門專門探討人類行爲特徵之遺傳與環境因素的學科，即行爲基因學（behavioral genetics）。

在人類的 DNA 尙未被標誌（identify）之前，行爲基因學主要是透過雙生子的研究，即比較異卵與同卵雙生子以及養子間的差異，試圖找出特定行爲特徵受到遺傳的影響程度，其結果通常以遺傳係數（heritability coefficient）來表示，該數字是介於 0 和 1 之間的量表，0 代表遺傳對該行爲特徵完全沒有影響，1 則表示該行爲特徵的變異完全是由遺傳決定。而隨著 DNA 相關技術的成熟，特別是當遺傳醫學領域已標誌出亨丁頓氏症（Huntington's chorea）<sup>5</sup>這類遺傳疾病的基因根源時，行爲基因學更是以標誌出特定行爲特徵的基因根源作爲其更大的目標，其中尤以找尋智力的基因根源最受矚目（陳雅雲（譯），2006）。

也就是說，當代的生命科學已將其應用範圍由較爲人所熟知的醫療、基因檢測、農產品改造等領域，進一步地探索其在應用於教育領域的可能性。無可否認的，基因科技的確有改善個人與整體人類生命的龐大潛力，而目前行爲基因學的研究至少已初步證實了「人類的許多個別差異皆有其基因根源」。一旦現代基因科技可以如同西洋電影『千鈞一髮』的情節培育出『基因優化人』，製造所謂的「完美嬰兒」，在未來也不無可能實現。

相較於科學界的歡欣鼓舞，教育界卻未必有相同感受，有些人甚至感到相當的不安？相關的研究成果雖尙不至於會被導向「教育無用論」或「教育失能」這類極端的想法，但卻隱約著對人類的可塑性及教育的潛能性劃下了一條無形的界線。此外，「人類智力上的高低有其基因根源」的結論，更是撼動了台灣社會對於「教育體系能幫助每個肯努力的孩子向上流動」的期待。

找尋造成人類在認知能力上基因根源的研究，雖然未必能被所有的人所接受，不過這方面的新知識，一方面的確能幫助教師對學生的個別差異有更深刻的理解，設計出更符合個別需求、更有效的學習方式？另一方面也能迫使教育界更有效地去檢驗「學校如何透過學業表現將學生階層分化」這個高度政治性的過程

---

<sup>5</sup>亨丁頓舞蹈症（Huntington's chorea）：亨丁頓（George Huntington）醫生在一八七二年在長島東端診斷發現，並發表於研究報告而得名。亨丁頓舞蹈症是因爲位於第四號染色體的基因發生突變，而引起的一種晚發的顯性遺傳疾病，帶因者通常在幼年與青年期並不會表現出症狀，而發病於中年。由於神經退化的緣故，發病患者會出現不自主性顫抖、肢體晃動或擺動的怪異動作與心智障礙症狀，而無法控制自己的行動，這種嚴重且致命的疾病在目前仍無法治療（涂可欣譯，1998；何建志，2000；蔡輔仁，2002）。

中，有哪些是人為的不平等？又有哪些是天生的限制？

此外，對於學生個別差異之基因根源的知識，在教育領域是否有被誤用的風險？而基因是否會成為校園中，除了種族、性別、階級之外，另一個偏見來源？教育體系有無可能會因為過於將學生的學業失敗作「基因化」解釋，而掩蓋了其中既有的人為不平等？

## 貳、行為基因學的發展

行為基因學是一門探討影響人類行為之遺傳與環境因素的新學科，該學科過去試圖透過雙生子及領養子女的比較研究，找尋人類某些行為特徵（如智力）的遺傳係數。而隨著基因科技的進步，相關的科學家更是以找尋人類特定行為的基因根源，甚至進一步研發可能的治療與改進的方法作為終極目標。

### 一、行為基因學的起源

達爾文的表弟高頓(Sir Francis Galton, 1822-1911)，為英國著名的科學家與探險家，西元 1822 年 2 月 16 日出生在英格蘭瓦立克，1911 年 1 月 17 日歿於薩里黑斯爾米爾，他可說是第一個以科學性的方法研究人類行為遺傳性的科學家。高頓在完成了醫學院的課程後並沒有行過醫，反而由於其對於人類才能遺傳性的興趣，而投身於遺傳統計學的研究。他在詳細地研究了許多優秀人士的(如法官、科學家、政治家)的家世族譜後，發現許多名人的親戚亦是名人。他在 1869 年出版了〈天才的遺傳〉(Hereditary Genius)一書，並於該書中提出了一個大膽的假設：即「人類的才能是有家族遺傳的」。研究人類進化的趨向及相關因素的優生學 (Eugenics) 一詞，即係他首創（洪蘭譯，2004：82-85）。

於一片爭議聲中，高頓終於找到一個較不會受到攻擊的方法來測試他的遺傳理論。他認為：人類的雙生子即是最美妙的自然實驗，可以用來釐清先天和後天的差異。在這個靈感的啟發下，他寫了〈雙生子的歷史，先天和後天相對力量的門檻〉(The history of twins as a criterion of the real time perceivers of nature and nurture) 這一篇論文，並得意地宣布其研究結果：從一出生就很相似的雙生子，終其一生都很像似，不只是外表，在脾氣、個性及興趣上都很相似。雖然從現在的眼光來看高頓透過雙生子自我陳述而得來的研究報告，在方法上仍有很多的瑕疵，但不得不佩服他在當時有限的科學技術下，能領先同時代的人而看到一個了不起的事實：人類行為的許多層面是由內而出的，有其遺傳生物因素，而非社會手中的泥團（洪蘭譯，2004：82-85）。

### 二、美妙的天然實驗：雙生子研究

當代雙生子取向的行為基因學研究，則是透過測量同卵雙生子有多相同，異卵雙生子有多不同，以及在出生後就被不同家庭所收養的同卵及異卵雙生子間的異同又是如何。其研究結果通常是用遺傳係數 (figure of heritability) 表示。不過遺傳係數是個很曖昧的概念，因為它測量的是人口平均數的變異量，而非個人絕對的值。舉例而言，當有人說數理能力的遺傳係數是 .07 時，並不是意味著小明在數學考試中拿到滿分的 100 分中，有 70 分是基因的貢獻，其他 30 分才是後

天的環境及小明本身努力的結果。遺傳係數 .07 的意思是說，在某一個樣本群中，數學能力的變異性有 70% 可歸因到基因上，30% 歸因到後天的環境及個人的努力。就教育的角度而言，若是小明的數學成績是全校榜首，我們也不能說小明的學業成就是他基因造成的，因為要是沒有從小到大父母的照顧、老師的教導，小明不可能在數學上有如此傑出的表現。但是小明能在擁有類似學習環境全校學生脫穎而出，這個變異就是基因的貢獻（洪蘭譯，2004：87-88）。

布查（Thomas Bouchard）則是當代研究雙生子最著名的學者之一，他透過比較異地及同一家庭成長的同卵雙生子，於 1990 在權威的〈科學〉雜誌上發表了一份驚人的研究報告：在該文中他開宗明義的指出，智商具有高度的遺傳性，其遺傳係數高達 .70；不過該結論仍有部份的限制，由於其同卵雙生子的樣本，幾乎沒有一個是成長於極度貧窮或文化不利的環境，因此這項估計值不應該被推論到那些環境極端不良的孩子身上（如偏遠地區的原住民或成長於極度貧窮家庭的孩子）。更重要的是，這些研究並不意味著智商無法透過後天的教育提升，只是在他研究樣本中，基因的影響力高於後天的環境（梁若瑜譯，2002：102-103）。

除了智力外，人格的遺傳性也是行為基因學關心的另一個重點。當代的心理學家常用五大因素來定義一個人的人格，即開朗性（openness）、正直性（Conscientiousness）、外向性（Extroversion）、隨和性（Agreeableness）和神經質（Neuroticism），這五個向度不但獨立，也都有許多發展成熟、信效度良好的測量工具。布查後來的研究則更進一步的發現，每個人格因素，都有 40% 以上的人格變異性可以歸因到基因上（洪蘭譯，2004：94-95）。

從正面的角度而言，布查的雙生子研究證明了「人格」的概念並非心理學家的妄想，以及人類在性格上的差異性有其生物性的根源。也間接說明了那些特立獨行的學生有時並非是特定要找老師的麻煩，只是性格傾向於如此。

簡言之，行為基因學並非是否定教育的貢獻，它只是點出一個不太受人歡迎的假設：個人天生的資質與性格在出生之前就已經命定，並儲存於 DNA 中，這些遺傳密碼將會決定個體將來的成就，而教育對此幾乎無能為力。這種將個體的發展與成就歸因於與生俱來所擁有之基因的想法，稱為基因決定論（genetic determinism），在教育上則轉化為「教育無用論」。

### 三、跟著人類基因組圖譜解密的腳步：找尋行為的基因根源

「人類基因組圖譜計劃」（Human Genome Project）是一個跨國政府經費支助（包括台灣）之學術團隊所進行之國際計劃，旨在完成龐大的人類全部 DNA 定序，以期未來能解開人類生命的奧秘。它被科學界視為人類二十世紀繼「曼哈頓計劃」（Manhattan Project）和「阿波羅計劃」（Apollo Project）之後的一個全球性大型研究計劃（吳秀瑾，1997）。這項計畫於 2003 年 4 月 14 日定序完成，由領軍 HGP 的柯林斯（Dr. Francis S. Collins）、美國國家衛生研究院主任澤侯尼（Elias A. Zerhouni）、以及因發現生命基本結構而榮獲諾貝爾獎的華生（James D. Watson），共同發布這項科學成果（劉世閔，2004），這項計劃的完成不僅開啓了 B 世代（bio era）的來臨，揭開了人類基因與遺傳疾病間的微妙關聯，更啓動基



因與人類行為科學間的相關研究。

本文在此首先要說明人類基因圖譜定序是什麼？有什麼重要性？所謂的基因 (gene)，係指決定生物遺傳特徵的基本單位。它是由去氧核糖核酸 (DNA) 所構成，內含建構生物個體各種遺傳訊息。而基因組 (Genome) 係指一個生物體細胞內整套染色體的所有基因的總和，是展現物種特徵的最小單位。它本身即是一本記載著遺傳訊息的天書，亦是生物本體的設計圖。

而所謂的人類基因圖譜定序，係指轉錄人類全部的 DNA 序列，以區別基因組內各個基因。雖然基因組定序還不能讓人瞭解個別基因的作用，但這就好比轉譯了特定物種遺傳訊息的密碼書，只要經過些許時日的研究，特定的遺傳疾病，甚至是與較高階的智力、生物行為間的關連性，都有可能被破解。

例如，Robert Plomin 利用全美超級資優學童一年一度在愛荷華州聚會的機會，把他們的 DNA 跟正常小孩的 DNA 作比較，試圖找尋智商具有高度相關的基因。他也在確發現在第六號染色體上的一個基因跟高 IQ 有關連性，這雖然不能證明該基因與人類的智力有因果關係 (陳雅雲譯，2006：349-350)，卻激發這方面的研究。

## 參、行為基因學的知識應用於教育領域的潛能性

行為基因學的研究將逐漸解開人類的「認知之謎」，這不但能讓教師更瞭解學生在學生過程中的個別差異，進而找出最適合其認知風格 (cognition style) 的教學策略，甚至還可能發展出增進智力的聰明藥丸。

### 一、發展依基因訂製的個人化教學

教育學家一直對人類的認知過程非常有興趣，特別是認知過程中個別差異的部分。每個人喜愛的處理訊息模式並不相同，有的人喜愛用視覺來表徵知識，這些學生通常被稱為「視覺處理者」(visual processors)；有的則喜愛使用文字，這些學生可被分類為「語文處理者」(verbal processors)，心理學家稱這種個別差異為認知風格的不同。過去的研究發現，當老師的教學方法與學生喜愛的認知風格相配合時，學生會有較好的學習成效。也就是說，對待不同認知風格的學生，要使用不同的教學方式，才能達到最大的效果 (林清山譯，2002：563)。教師的教學策略能否與學生學習風格的切合，也是成功教學的關鍵之一。但可惜的是，即是在一對一的情況下，教師也很難在短時間瞭解一個學生的認知風格，更遑論在實際的教學現場，教師面對的可是全班三四十個學生。

由於技術上的限制，人類的認知過程過去一直被視為神秘的黑盒子。許多科學家樂觀的認為：未來或許可以運用行為基因學的資訊，找到個別認知風格的基因，進而設計出符合個別需求的學習方式。

### 二、尋找聰明藥丸

人類如何改善自己的命運？透過教育？教育的影響力雖大，仍有其極限，特別是那些先天極度不利的個案。而「基因」則被視為人類在二十一世紀的希望，特別是找尋智力的基因及其可能的增強方案，更是被許多科學家視為最高的目

標。如普林斯頓大學的華裔科學家錢卓，在 1999 年即發現了神經細胞上的 NMDA (N-Methyl-D-Aspartate?) 受體，與老鼠的學習、記憶有關，並成功地運用區域性的基因轉殖技術，讓一隻成年老鼠前腦中 NMDA 受體的相關基因表現地更為活躍，進而製造出了這隻名為 (Doggie) 的聰明鼠。而「杜奇」也的確在在走迷宮與走出迷宮的知識上表現明顯優於其他的老鼠，證明了人類的確可以運用基因工程的技術增強老鼠的學習與記憶能力 (Tsien, 2000)。雖然人腦與鼠腦的功能與複雜性天差地遠，但「杜奇」至少已證明了運用基因來增強人類的智力並非不可能。

## 肆、行為基因學應用於教育領域的潛在風險

行為基因學的確讓人瞭解到基因對人類眾多行為的影響力，但這方面的知識若是在教育領域被過度誇大、甚至誤用，不但會影響到教師的教學成效，甚至還可能會成為學生不肯用功、教師不肯努力的藉口，

### 一、行為基因學的研究被媒體過份渲染

從正面來看，行為基因學對智力遺傳性的研究，的確點破了「教育萬能論」的迷思，暗示了將學生的偏差行為及學業成就的失敗全都怪罪於學校及家長的教養不力並不公平，但這其實並不否認教育的影響力。科學家為了凸顯其研究的重要性，媒體為了聳動的標題，常會誇大基因的影響力，這原本也是無可厚非的事 (Condit, C.M., Ferguson, A & Kassel, R., 2001)。

但是當行為基因學關於智力的遺傳性與基因根源之相關研究成果，長時間持續地被媒體大幅報導、甚至是渲染，教育活動將無可避免地會受到影響。如許多類似於「發現智力的遺傳係數高達 .70」、「找到了孩子注意力不集中的基因」等報導，常會使得許多家長過於將其孩子的學業失敗及行為偏差作「醫療化」或「基因化」的解釋，不去反思其教養方式是失當，反而先將其孩子送往醫院或心理分析師那裡檢查。實際上行為基因學研究所顯示的僅是「相關性」，而「非因果性」。 $.70$  的智力遺傳係數只是表示在該研究的眾多受試者間，其智力的差異有 70% 可以用遺傳來解釋，但這並不表示一個學生的學測分數靠的是三分努力、七分「基因決定」。

### 二、IQ 並不能完全代表人類的智力

什麼智力？有的高中生能夠解出複雜的大學微積分，卻沒有辦法跟同學作任何簡單的互動；也有的高中生人緣極佳，總是學校內各種社交活動的風雲人物，卻可能連國中程度最基本的數學都應付不來，上述兩個學生雖然在特質上天差地遠，卻可能都是長輩口中「聰明」的孩子。也就是說，一般人或許可以輕易的分辨出何謂高矮胖瘦，也能夠接受每個人的智力都如同身體重般有著個別差異，但是學術界至今仍無法對智力的定義找到一個統一的答案 (Sternberg & Williams, 2002: 121)。

#### (一) IQ 測驗窄化了智力的範疇

行為基因學家對於智力的測量，是運用 IQ 測驗的分數作為指標，而該測驗

是以英國心理學家 Spearman 所提出的智力一般因素〈general factor〉理論為基礎，該理論假定人類在語言的流暢性、數學的推理能力、記憶和空間能力上的測驗有著類似的得分，因此假設有個影響我們所有心理能力的智力因素存在，稱為「g」因素，而 IQ 測驗即是對「g」因素的測量 (Lewis, 2003: 160)。

然而，智力並非可以簡化成單一向量的數據，當代的心理學者將智力視為一個複雜的系統，傾向於以廣泛的概念來解釋智力，如 Howard Gardner 即提出了多元智力 (theory of multiple intelligences) 的理論，認為人類至少擁有八種獨立的不同智力結構，分別是語文智力 (linguistic intelligences)、數學邏輯智力 (logical-mathematical intelligences)、空間智力 (spatial intelligences)、音樂智力 (musical intelligences)、身體律動智力 (bodily-kinesthetic intelligences)、人際智力 (interpersonal intelligences)、內省智力 (intrapersonal intelligences)、自然智力 (naturalist intelligences) (Sternberg & Williams, 2002: 124-126)。

然而，許多面向的智力至今仍未發展出有效的測驗工具，Gardner 強調 IQ 測驗中藉由因素分析技巧所得出來的「g」因素，僅利於邏輯數學與語文能力較強的學生，且只能預測學校的學習，無法預測未來在社會上獲得成功的能力 (王為國, 2006: 8-10)。

## (二) IQ 測驗潛藏著文化的偏見

此外，IQ 測驗是依據心理學家 Piaget 所提出的人類認知發展階段具有普遍性的假設為基礎，但當代的心理學則較傾向於不同文化背景的人有著不同的認知發展階段，也就是說，世界上不同的文化所注重的智力不同，以西方歐美白人生活經驗為基礎發展的智力測驗難免存在著文化偏見 (王為國, 2006: 10)。

因此，IQ 測驗的分數雖然是對智力這個抽象概念的一種描述，但僅能代表特定面向的智力；況且這個描述也未必客觀。而行為基因學依據這個曖昧的 IQ 測驗分數所進行的人類智力研究，自然存在著將人類智力窄化、甚至形成新的歧視來源之風險。

## 三、智力的可塑性

智力可以被改變嗎？洛克 (John Locke 1632-1704) 的「白版說」主張心靈如白板，認為人類沒有所謂的先天觀念，一切的知識與能力都來自於後天的經驗，這也是當今主流教學理論的思想源頭。而幾乎整個二十世紀的神經科學研究，也大多認為成年人的腦是個穩定不變、如計算機般的機器，有著固定的記憶與資訊處理能力，且由腦與脊髓組成的神經系統更卻乏如同人類皮膚、血液等器官所擁有的自我修復能力 (黃榮棋 (譯), 2003)。根據這個說法，一個人可能因為頭部受傷而失去他的腦細胞，進而導致智力受損，但卻無法如同鍛鍊自己的二頭肌般來增強自己的腦。若是用教育的角度而言，即是孩子出生時所擁有的智力會跟隨他們一生，一個人雖然能夠透過優良的學習環境以及自身的努力，來獲取更大的學業成就，不過還是很難改變他天賦的智力條件，這個想法教育心理學家稱之為「實體觀 (entity view)」的智力信念 (Sternberg & Williams, 2002: 24)。

然而，自1990年代末期，隨著磁共振造影 (Magnetic Resonance Imaging, MRI)

的突破，神經科學家卻發現人腦並不是如過去所認為的鐵板一塊，成年人的腦部會自行製造生長因子，刺激產生新的腦細胞。也就是說，「腦的功能」的確可以被提升，不論是透過增加心智活動、充足的運用、規律的睡眠及飲食，還是將來可能出現的藥物或基因療法（黃榮棋（譯），2003），這種認為智力可以透過後天的學習而增加的想法，教育領域為稱「累進觀（incremental view）」的智力信念（Sternberg & Williams, 2002: 24）。

#### 四、教師及學生對智力可塑性的態度會影響學生的學習成就

社會上對人類智力可塑性的信念，對整個教育領域有著相當大的影響力。就學生而言，若是對智力抱持著「累進觀」，也就是相信智力可以透過訓練及努力增加的孩子，往往有著較高的學習動機，自然會有較佳的學業表現；相反的，哪些對智力抱持「實體觀」的學生，則較容易對自己的能力及表現做出負面的評價，學業表現也通常較差。

而當前媒體又幾乎不斷地以近乎「基因決定論」（genetic determinism）的口吻報導行為基因學的相關發現（Condit, C.M., Ferguson, A & Kassel, R., 2001），很可能會使得教師及學生日趨偏向「實體觀」、甚至是「命定論」的思維，若真是如此，「基因」即可能會成為部分學生不肯努力、家長及教師開脫其教學不力的藉口，如此不但會貶抑了教育的功能及重要性，更降低了教師的自我效能及其社會地位，甚至會進一步衍生對人種優劣基因歧視的迷思。

#### 伍、行為基因學與教育的「選擇功能」

教育不僅有發展學生潛能的目的，更有為社會選拔人材的功能。行為基因學的研究成果雖然打破了「教育能讓所有人翻身」的迷思，卻也可能成為學生學業失敗的「責難對象」，掩蓋了教育系統中其他的人為不平等。

##### 一、教育的選擇功能

##### （一）我們生活在一個階層化的社會裡

「階層化」（stratification）的現象普遍地存在於人類的歷史中，雖然在不同時空、類型的社會中，它呈現的型態及樣貌往往會有所不同（David & Moore, 1945）。然而，在任何的階層體系中，皆會有人不斷地試圖由其所屬的層級中脫穎而出、向上流動；而絕大多數的社會皆有一套控制其成員向上流動的機制，（Sororkin, 1959）。當代強調競爭性（contest mobility）流動的社會，則期望透過教育體制的改革，促進社會中地位升遷比率（Turner, 1960）。因此，相較於幫助學生自我發展的這個崇高理想，整個學校系統實際上的運作主要還是著重在「社會化」（socialization）與「選擇」（selection）這兩個功能（Blackledge & Hurt, 1985: 73-75），尤其是後者。這也是為何教育在社會上受到重視的部分，往往不是教學的內容，而是其能否有效地提供高品質的人力資源，以及促進代間社會經濟地位的升遷？

但學校究竟是如何為社會選擇人才呢？以功能論為典範的主流教育學界，認為教育是我們這個社會最平等的機器：所有的學生原則上都是被公平地對待，接

受相似的教材與教學，以同樣的標準來評鑑。漸漸地他們就會慢慢地被區分為高成就者以及低成就者。也就是說，學生在學校內必然會因其學業成就的高低而被層級化，而一個人只要在教育系統中肯努力，獲得學業上的成功，就有機會能夠向上流動 (Blackledge & Hurt, 1985: 73)。

## (二) 教育選拔人材的過程並非對所有的孩子一視同仁

相反的，衝突論的學者認為：並非所有的孩子在這場激烈的學業競賽中都處於相同的起跑點。出身於經濟弱勢家庭的孩子，可能打從入學時就不奢望能繼續升學，因為這場激烈的競爭所要花費的金錢遠超過他們的家庭所能負擔的範圍，自然他也不會花多大的心思在學校的課業上，盡快能夠工作賺錢或許才是他們最大的目標。

此外，學校體制從課程內容的選擇、師生互動的模式、到傳遞的價值觀，符應的多是宰制階級的意識型態；原生家庭擁有較多文化資本 (cultural capital) 的孩子，如坐擁豐富的藏書、熟悉主流的藝術文化、習於精緻的語言模式等，往往較容易與教師溝通，也較容易讓老師覺得其有學術上的天份，自然會得到較多的關注，進而助於提昇成績與順利升學 (Bourdieu & Passeron, 1977)。

總之，衝突論的學者強調：學生在學業成就上的等級差異，所反應的絕不只是學生天賦上的差異，更反應著學校外社會團體之間的權力關係 (Bernstein, 2000: xxv)。也就是說，教育選拔人材的過程其實是個有不公平的彩卷機制，股子總是落在優勢團體的孩子那邊 (蕭昭君、陳巨擘 (譯)，2003)。

## (三) 行為基因學挑戰了社會上對於「教育能讓所有人翻身」的期待

「選擇」的另一個面向就是淘汰，「如何確保大多數非菁英份子的忠誠」即成了社會秩序能否維繫的重要關鍵。因此，教育必須假設所有人都擁有相同的起跑點，擁有清楚的遊戲規則，並確保所有的人都受到公平的對待，才能使那些落選者輸的心服口服。換句話說，教育必須讓每個人們感覺到他們在社會中有相同的競爭籌碼 (Turner, 1960)。

競爭性流動的社會，總是期望教育能「讓每個肯努力的孩子都有機會獲得學業上的成功進而向上流動」。但行為基因學的研究結果，卻認為聰明才智、勤奮努力、高抗壓力這些有助於人們在當代社會成功的特質，都有相當大的成分取決於遺傳，也就是基因的影響力。但這種近乎命定論的觀點是否會提早「冷卻」某些孩子繼續努力的動機？特別是那些「後段班」的學生。

## 二、行為基因學的知識可能正當化教育過程中的不平等

### (一) 學校中無所不在的分類與評價

此外，過去微觀的教育社會學研究發現，在學校裡，學生幾乎時時刻刻都在被評價，不論是客觀的考試、作業成績，或教師對學生的行為、態度等主觀面的評價 (解志強譯，2005:23-25)。教師為了教學上的需求，都會對從這些評價中形成一套自己的分類系統 (a system of categories)，並透過這個系統對學生進行初步的認識，以致於老師眼中有所謂的「調皮的」或「乖巧的」、「聰明的」或「愚笨的」學生，教師也往往會依據這些認識而對學生產生不同的期望 (Blackledge &

Hunt, 1985 : 249-250)

而教師對學生的分類與認識實則與其教師信念習習相關，特別是關於天性與教養孰輕孰重的信念。若是一個教師的抱持著「實體觀」的智力信念，認為「天性重於教養」，那麼他就會較傾向於將學生在學上的失敗歸因於「基因的不良」；相反的，若是一位抱持著「累進觀」的智力信念、認為「教養重於天性」的教師，則較傾向於將學生在學業上的失敗歸因於學生的努力不夠、甚至是社會結構性的不平等，而非天資上的不足。

### (二) 將學生的失敗歸因於基因可能產生「自我應驗效應」

教師對學生的分類，更會透過師生互動的過程形塑學生的自我概念，進而影響其成就抱負。值得擔憂的是，媒體以近乎「基因決定論」的方式不斷地報導行為基因學的研究，很可能會使得越來越多的教師、學生及家長傾向於「天性重於教養」的教育信念。這種現象若是真的發生，很可能會使得許多低學業成就的孩子，被貼上「能力不夠」、「基因劣勢」、「品種不良」等標籤，而這些孩子也可能大多來自於低社經地位或少數族裔文化的家庭。

此外，在教學過程中，若是老師對於某位學生有著正向的期望，那麼學生的智能、人格或其他方面的表現，都會因此而逐漸更佳；相反地，老師若對於某位學生採取漠視或嫌惡的態度，那麼這位學生很可能真的就會課業退步或人格有缺陷，這在教育上稱為「自我應驗效應」(self-fulfilling prophecy)。

也就是說，當教師在面被其標籤為「基因劣勢」的學生時，很可能會出現以下的行為和態度：要他們回答問題時，等待的時間通常比較少，因為他們反正也答不出來；當他們成功時，獎勵較少，因為這可能不過是碰巧；失敗時，責難相對較多；師生之間溝通與互動機會貧乏，老師心思較不會放在他們身上，而且較少要求他們回答問題；較少的要求與當眾表現的機會，的確影響到學生的學習動機和興趣。如果老師對學生存在著較低的期望，或者根本不抱任何期待，這絕對會影響其自我評價，讓他認為自己不如別人，久而久之便會自我放棄。

### (三) 透過「責怪基因」掩蓋教育系統中的人為不平等

並不是每個學生都有相同的機會在學業上獲得成功，除了先天上的智力差異外，種族、性別以及家庭社經地位的差異亦是重要的影響因素。而學校為了掩飾本身在促進教育機會均等上的無能，往往傾向於將學生在學業成就上的高低作個人「心理學化」的解釋（蕭昭君、陳巨擘（譯），2003），也就是將學生的失敗歸因於天生能力的不足（Bernstein, 2000: xxiv）。

在行為基因學的研究發現被媒體近乎瘋狂地以近乎「基因決定論」的方式報導之際，設若教師沒有足夠的批判反省能力，教育也真的走向以「責怪基因」的方式來解釋學生學業上的失敗，這種現象可不但掩蓋了教育過程中的既存性別、族群及階級偏見，甚至合法化教育中諸多的人為不平等。

更甚者，那些弱勢族群的學生本身，很可能會隨著教師對學生「品種不良」的歸因及其所導致的「自我應驗預言」(self-fulfilling prophecy) 而每況愈下，徹底地相信自己缺乏優良基因。若情況真是如此，教育非但難以達到促進社會流動

的預期功能，反而更有效地對低學業表現孩子進行「抱負的調節」(regulation of ambition)，冷卻其向上流動的熱情，穩固了既有的階層體系。

## 陸、代結語：關於基因科技在教育領域之應用的幾個值得思考的問題

本研究僅是對行為基因學這個新興研究領域及其成果，對教育所可能產生的影響作初步的觀察。未來在這個議題的相關研究上，仍有許多值得思考的問題，筆者茲提供四個方向作為參考：

### 一、行為基因學能為教育領域提供什麼新的研究視野

幾乎所有教育概論的教科書都會提到生物性因素在教育過程中的影響力，但或許是由於技術上的限制，相關的研究在過去可說是付之闕如，而大多數的教育研究也大多是在學生個別差異不大的前提下進行；而隨著基因以及磁共振造影（MRI）科技的進步，人類認知過程的生物性基礎將為教育研究打開許多不同的視野。

### 二、基因是否會成為校園中新的歧視來源

種族、性別、階級的歧視一直是教育現場頭痛的問題，而這些歧視也的確被證明會影響到學生的學業表現；而隨著行為基因學的發展，基因是否會成為社會上新的分類標準，甚至變為學生在學籍個人資料上的一個項目，以作為教師教學的依據？而這又會不會形成新的校園歧視。

### 三、教育領域將如何面對行為基因學所揭露的先天不平等

雖然學生在學業成就上有高低的差異，但大多數的教師還是寧願相信所有的兒童都是平等的，只要肯努力都有機會成功。但是當行為基因學的研究赤裸裸地揭露每個孩子的在智力上的高低時，也將迫使教育領域不能再如過去般鄉愿地忽略先天的不平等。

### 四、未來將行為基因學及基因工程應用於教育領域所可能潛藏的風險

教育是個高度政治性的場域，什麼樣的孩子能夠進入第一流的大學？評鑑的標準的為何？這些標準相當程度都是人為建構的、反應著不同社會團體的利益。此外，教育成就的價值除了有其內在價值外，更有其外在的相對價值，無論是把基因作為評判人材的標準，或是運用基因工程強化某些孩子的競爭力，是否會導致新的社會不平等？

參考文獻：

- 尹萍（譯）（1999）。高科技·高思維（J. Naisbitt,著）。台北：時報文化。
- 王為國（2006）。多元智能教育理論與實務。台北：心理出版社。
- 何建志(2000)。就業基因歧視的法理問題與因應之道。2003年07月04日，取自  
<http://www.bio.idv.tw/data/data2/2000031201.htm>
- 吳秀瑾（1997）。人類基因組圖解計畫的倫理課題。載於李瑞全（編），倫理與生死：亞洲應用倫理學論集（123-157頁）。中壢：國立中央大學。
- 林清山（譯）（2002）。教育心理學：認知取向（Richard E. Mayer 原著）。台北：遠流出版社。
- 洪蘭（譯）（2004）。天性與教養。（Matt Ridley原著）。台北：商周出版。
- 涂可欣（譯）（1998）。一粒細胞見世界。（B. Rensberger,著）。台北：天下。
- 梁若瑜（譯）（2002）。本性難移。（William Wright原著）。台北：遠流。
- 陳雅雲（譯）（2006）。DNA：生命的秘密（James D. Watson & Andrew Berry 著）。台北市：時報文化。
- 黃榮棋（譯）（2003）。腦子，請自行修復（Fred. H Gage 原著）。科學人，20，33-39。
- 解志強（譯）（2005）。教室生涯（Philip W. Jackson 原著）。台北：文景。
- 劉世閔（2004）。台灣中學師資對基因倫理、法律與社會議題態度之調查研究。教育科學期刊，4（1），28-51。
- 蔡輔仁(2002)。與基因共舞—遺傳疾病淺說。台北：財團法人罕見疾病基金會。
- 蕭昭君、陳巨擘（譯）（2003）。校園生活：批判教育學導論（Peter McLaren 原著）。台北：巨流出版。
- Bernstein, Basil (2000). *Pedagogy, symbolic control and identity: Theory, research, critique*. Lanham, Md. : Rowman & Littlefield Publishers
- Blackledge, David & Hurt, Barry. (1985). *Sociological interpretations of education*. London : Routledge.
- Bourdieu, P., & Passeron, J.C. (1977). *Reproduction in education, society, culture*. Beverly Hills: Calif Sage.
- Collins, R. (1971). Functional and conflict theories of educational stratification. *American Sociological Review*, 46, 1002-109.
- Condit, C.M., Ferguson, A & Kassel, R. (2001). An Exploratory Study of the Impact of News Headlines on Genetic Determinism. *Science Communication*, 22(4), 379-395.
- Davis, K., & Moore, W. E.(1945). Some Principles of stratification. *American*



- Sociological Review* 10, 242-49.
- Lewis, R. (2003) . *Human genetics : concepts and applications* . New York : McGraw-Hill.
- Midgley, C., Arunkumar, R., & Urdan, T.(1996). "If I don't do well tomorrow, there is a reason": Predictors of adolescents' use of academic self-handicapping strategies. *Journal of Educational Psychology*. 88(3), 423-434.
- Sorokin, P. (1959). *Social and culture mobility*. New York: The free Press.
- Sternberg, Robert J & Williams, Wendy M. (2002) . *Educational psychology*. Boston : Allyn and Bacon
- Tsien, J.Z. (2000). Building a brainier mouse. *Scientific American*, 282, 62-68.
- Turner, J. C., Midgley, C., Meyer D., Gheen M., Anderman E. M., & Kang Y. (2002). The classroom environment and students' reports of avoidance strategies in mathematics: A multimethod study. *Journal of Educational Psychology*, 94(1),88-106.
- Turner, R. H. (1960). Sponsored and contest mobility and the school system. *American Sociological Review*, 25, 855-866.

從哈伯瑪斯與傅柯對權力的解讀  
論述科學發展的倫理觀

溫明麗

# 從哈伯瑪斯與傅柯對權力的解讀論述科學發展的倫理觀

溫明麗

國立台灣師大教育系教授

<http://web.ed.ntnu.edu.tw/~t04008>

## 中文摘要

本文主要針對哈伯瑪斯與傅柯對於權力的解讀，論述科學發展若欠缺倫理觀，則將削弱科學理性的實踐效用；相對的，科學若欠缺批判理性，則其難以發揮科學啟蒙的進步與發展之功。哈伯瑪斯以溝通行動建立「類普遍」的共識，作為科學與人文論述的倫理規範，藉以批判科學的獨斷性。傅柯則認為哈伯瑪斯的論述倫理，雖批判理性權力的不合理性，但該論述倫理本身卻挾著「不證自明」的威權姿態，彰顯其高於科學理性的權力。傅柯認為哈伯瑪斯雖然巧妙地保存了科學理性的普遍性，但是卻縱容理性的非合法性越軌為合法性，甚至賦予以理性的合理性地位。就此而言，基因科技的發展是否也隱含著科學家與倫理學家之間的論爭：科學家縱容並宣稱科學理性的合理性；倫理學家則視科學理性並無所謂的合法性或合理性，無處不存在權力，因此也讓科學成為扼殺人類自主性無可避免的幫凶。本文首先闡述哈伯瑪斯與傅柯對於權力和理性的交鋒；其次論述科學發展與批判理性間權力的合理性內涵，並凸顯科學家和倫理學家必須進行理性對話的必要性；最後，提出建立多元理性（非多元理性主義）的人文精神，即包含批判與關懷的倫理觀，才是科學持續發展中人類對宇宙包容共融應有的態度。

關鍵詞：哈伯瑪斯、傅柯、批判、權力、倫理

## 從哈伯瑪斯與傅柯對權力的解讀論述科學發展的倫理觀

### 前言：整體論述 VS. 開放批判

談論知識、權力和理性的問題，都需要涉及現代性。現代性到底是什麼？無論現代性起源於美學或文學，但現代性之所以成為哲學問題，逃脫不了康德對理性啓蒙的解釋。康德（Immanuel Kant, 1724-1804）（Humphrey (Trans.), 1783）認為，啓蒙的規準就是理性的成熟與否；理性的成熟建立在自由的基礎之上。易言之，沒有自由，談不上發展理性，理性的發展要到什麼程度才算是「成熟」呢？此涉及兩個論點：一則對理性的成熟抱持「絕對普遍」，即認定無論理性的成熟標準為何，理性的成熟一定有一個至高無上的標準和依據，也許人類尚無法對此提出具體的描述或證明，此即如老子所說的「道」或儒家所稱的「至善」，均相信宇宙存在一個指導理性發展的「整體」（totality）此等理論也稱為「整體論」（totalitarian theories）；由於此種說法已經涉及形上學的議題，因此批判論或無神論者比較難以接受，他們反而更相信啓蒙時代人類所謂的「人定勝天」的理性，認定人類的理性若能不斷的發展，一定可以克服既定的「天數」，此派學者或許根本不承認有任何可以決定人類未來的「決定者」。然而無論整體論者或人定勝天的自由論者所抱持的「信念」（belief）均是形上學的命題，人類迄今既無法驗證其為真，也同樣的無法認定其為假。

無論認定宇宙是否存在一個主宰，或者相信人為萬物的尺度，或認定人是宇宙的主宰，均無法阻止科學的發展，因為對整體論者而言，科學家所從事的便是找尋（discover）已經存在的總體和唯一的法則；相對的，對於持人定勝天論的科學家而言，科學的發明就是彰顯並驗證人定勝天的力量和理性，而且人類生活的意義也不在發現真理，而在創造真理。前者亦可被稱為「決定論者」（determinism）；後者則為「自由論者」或持「無限可能性」（infinity）觀點者。對於自由論者，一則可能相信除了自己之外，沒有什麼事是可以被決定的，此等論調最明顯的代表是後現代主義者；另一方面，自由論者雖然認為絕大部分的決定在於自己手中，也反對決定論者認定宇宙存在必然法則和因果律則。不過，自由論者對於是否主張有形上的終極律則存在，則保持開放或不排除任何可能的態度。哈伯瑪斯（Jurgen Habermas, 1929-）即持不排除任何可能性論調的代表；傅柯則持完全開放，認為沒有任何可能會存在共通性或一致性觀點的代表。對於形上命題既存在上述不同的態度，因而對人類理性和知識也會有不同的認定。哈伯瑪斯和傅科（Michel Foucault, 1926-1984）對人類理性、知識和現代性爭鋒相對的序曲，也是由此等差異開展出來的論述。

倫理學者也同樣難以逃脫上述的形上論述 – 整體的決定論和無限可能或人定勝天的自由論。抱持整體論者，認定天理昭昭，人類再怎麼行，也猶如孫悟空無法逃出如來佛的掌心一樣，所以主張人皆有其為人應盡的義務，各事理之間也存在必然的因果關係；相對的，對無神論或自由論者而言，則不僅強調人不應

臣服於神的旨意，還認為命運掌握在自己手中，無論未來如何，人都應該走自己的路，不應成為神的奴僕。就此而言，整體論者認為應該存在一個像康德（Humphrey (Trans.), 1983 : 41）所稱的「定言令式」（categorical imperative）之無上命令的義務論道德律則，此律則的踐履需要人透過自我理解其本身具有自由意志，並能自我約束和遵循之，亦無需依賴他人的指引，此也是理性啟蒙的指標；相對的，不相信整體存在的無限可能論者，則主張道德的規範是人在生活世界中因為需要或實用所衍生出來的，因此有所謂的習俗、慣習、乃至於法律等透過人為而建立起來的行為準則，藉以維繫社會秩序和發展。於此，若對歷史、現在和未來抱持隨性偶發，且永遠無止境而多元開展的後現代主義者（如傅柯），則認為該律則絕不可能成為必然，也不存在一定的規律和秩序；相對的，承認現在、過去或未來雖是一種可能的集合，但也不排除存在必然的可能性者（如哈伯瑪斯），則對於理性仍持較為肯定的觀點，相信人的理性還是有可能會發現或建立共通性的律則，至少是暫時性的共識。本文詮釋傅柯和哈伯瑪斯之間的爭論，便是基於此等後設的觀點進行比較分析。

質言之，若人類堅持非此即彼的二分法，即不是持必然性的整體論，就是持無限可能性的自由論，則將會陷入形上學的爭議，形成「信者恆信，不信者恆不信」的困境。因此，無論抱持整體論的決定論者或相信人定勝天的自由論者，若皆能以更開放的心胸，體悟人類的有限性，先捐棄心中既存的「必然」，並將之轉化為「可能」，繼而開啓理性的對話。如此一來，則當人類尚無法驗證形上學命題的是非對錯之前，仍可以採擇「民主」的態度，以免讓自己的偏見或傲慢，阻擋人類對真理的認識和追求。本文對於基因科技的科學發展也是抱持此觀點，因此，若有人對此形上或後設的基礎點無法認同時，則可能就難以和本文對話，也將形成彼此思維的對峙。當然存在此等思維的對峙也不必然是壞事，只是在短時間內較難以彼此對話，也就難以形成理念的共識，甚至還可能讓爭論的議題更趨近形上學的「無解」。若基因科技的科學家和關注人類自由、平等、正義的倫理學家形成此等對峙，則將不是人類之福。有鑑於此，本文期盼從哈伯瑪斯和傅柯的爭論中，找出可以對話的平台，拋磚引玉的搭建基因科學家和社會倫理學家溝通的橋樑，也算是教育工作者對社會盡一份言責。

### 一、知識、權力與理性：哈伯瑪斯 VS. 傅柯

如上所述，科學的發展是人類理性啟蒙最具體且最亮麗的成績單之一，但是，人類是否在交出此成績單時付出更大的成本？或犧牲屬於人類的本質？自然科學家和倫理學家的論爭，雖不是直接觸及整體論（決定論）與人類萬能論（無限可能的自由論）之間的對立，但本質上有異曲同工之處。若以更哲學的話語來說，這就是知識、權力與理性之爭：是知識產生力量（權力）？抑或權力護衛知識？知識是否必然為理性的產物？抑或有非理性的因素？就分析學派而言，首先需要釐清此所謂「知識」、「權力」和「理性」的意義和本質是否存在「共通的語言」？是否指涉相同的內涵？本文在處理這些名詞時，並不擬從分析哲學的角度

闡述，乃扣緊哈伯瑪斯和傅柯的觀點切入，並以之作為論述上述語詞的語言遊戲規則。

十七世紀英哲培根（Francis Bacon, 1561-1626）提出透過實證的科學方法，破除傳統知識建立於洞穴、種族、市場和劇院的偶像權威，並提出「知識即力量」，開創科學知識的權威，也鼓勵人類透過理性和科學方法，建立科學和自然世界的律則，藉以開展人類對科學理性的信心和征服宇宙的蓬勃野心。培根此科學方法的提倡乃向人類宣告：若欲彰顯力量，就必須開展知識（引自 Audi, 1995: 60）。此等實證科學的思想充分提升知識在人類社會中的價值，也觸動人類運用理性去開展科學發明的動能，毫無疑問的，人類的確因此而促進科學的進步，帶來今日社會的繁榮和人類生活的便捷和改善，包括壽命的延長、生活方式的改變等等。

基因科技發展至今，培根的科學方法功不可沒。只是科學發達之後，大自然對人類反撲的現象，也是人類今日的無奈和面臨的困境，此結果可能是當時培根極力倡導實證科學所始料未及者。然而人類的理性告訴我們：因殞廢食不但無法解決問題，更可能讓問題變得一發不可收拾；再則，駝鳥般的躲避問題，問題也不會因此而消失或自然解決，因之，無論從決定論或無限可能的自由論言之，人類皆需勇敢的承擔起解決問題的責任，也只有面對問題，才是人之所以為人的本色，和存在的意義和價值。

從歷史發展的軌跡可以瞭解，知識、權力和理性的紛爭，肇端於現代科學理性；而現代科學理性又起因於擺脫神話<sup>1</sup>的糾纏。哈伯瑪斯（1984：ch. 2）在其《溝通行動理論第一卷》（The theory of communicative action vol. 1: reason and rationalization of society）中就已經提及，韋伯（Max Weber, 1864-1920）早就已經意識到西方現代社會之所以有如此蓬勃的發展，且明顯的呈顯社會的進步，乃理性畢其功所致，只是韋伯（1946）所提的理性，一則顯露於社會制度，尤其是以結構形式出現的科層體制；另一方面，促進西方世界現代化的理性，則彰顯於人類社會學家從生活世界中所抽離出來的行為規範和社會價值。例如（Emile Durkheim, 1858-1917）的結構功能論<sup>2</sup>，米德（George H. Mead, 1863-1931）的社會互動論<sup>3</sup>等，皆清晰的顯露生活世界中的倫理規範和社會秩序帶動人類理性進步的事實。前韋伯建構人與自然世界的關係；涂爾幹和米德則建構人與社會世界的關係。

無論韋伯、涂爾幹或米德的理論都直接間接的影響哈伯瑪斯對於工具理性

<sup>1</sup> 此神話一則指古希臘以降的神話；另一則指中世紀宗教界的神話。

<sup>2</sup> 涂爾幹是法國的哲學家，他宣稱社會是不可化約的實體，社會特質、習慣，尤其是法律體系和語言是一種外在於個人的集體情緒（group emotions），但卻對個人有相當大的影響力，因此，他力倡社會是需要每個人分工才能發揮功能的社會學說（Durkheim, 1982）。

<sup>3</sup> 米德認為社會是由個人組合而成，個人只是社會的一部份，社會也因此是個有機體，其行動乃因應是一個以上的個人所擬達成的集體目標，也因為社會的有機結構，故在社會行動中個人可以透過具有意義的語言和行為舉止彼此互動；米德由此更由論述個人存在的意義需要透過社會來呈顯，即沒有社會就沒有個人（Mead, 1934: 135-136）。米德所談的「溝通」泛指對話、學習、閱讀、和思考均屬之，易言之，溝通就是心靈的會合（meeting of minds），也是互為主體性的表徵（Mead, 1938:52）。他與涂爾幹均屬於社會行為主義論者。米德的著作亦可從 <http://www.iep.utm.edu/m/mead.htm#SH3c> 取得。

所抱持的批判火力和部分接納的修正態度。析言之，哈伯瑪斯雖然也批判工具理性的實證取向、實用性、宰制性和乏人文性，卻不再像霍克海默（Max Horkheim, 1895-1973）或阿多諾（Theodor W. Adorno, 1903-1969）那般，完全排斥工具理性<sup>4</sup>。相對的，哈伯瑪斯不但不完全反對工具理性，更進而認同韋伯的觀點，認為維繫社會進步，需要建立經濟和制度的手段乃合理的作法（Habermas, McCarthy, (Trans.), 1987: 323）；另一方面，結構功能論和社會互動關係也影響哈伯瑪斯走向「溝通」理性的思想脈絡。此猶如哈伯瑪斯自己所反思的，人類的生活在現代化的催促下，已經到了「生活世界殖民化」的地步 – 沒有差異、沒有個體的視勞動力為抽象普遍的商品（Habermas, McCarthy, (Trans.), 1987: 335）人的尊嚴，人文的幽雅和浪漫，也隨著工業、商業、經濟、物質和機械式的制度而逐漸褪色和消失。簡言之，哈伯瑪斯認為，在工具理性的蓬勃發展下，若人類一味的陶醉在工具理性的表層成就中而無所反省，則人類將已經不再像人了，因為生活世界被殖民化的人，只是虛有人形，卻了無人心（即無思想、無主體性）！此猶如莊子所言的「臭皮囊」，只是沒有靈魂的枯骨。若以此觀點反思基因科技擬發展的複製人，則哈伯瑪斯所憂心的事，就在於人是否會因著複製人的出現而變得更不像人、更欠缺人味兒，更少了主體性、也更無法自主的思考和行動！此擔憂也是倫理學家對基因或自然科學家所放心不下的夢魘。

傅柯在其「性史」第一冊中不諱言的提到，人類必須夢想有一天，當身體的經濟價值和愉悅不再被理解時，我們又該如何繼續受到性的絕對統治（Foucault, Hurley (Trans.), 1990）。傅柯此等反諷是否也隱含著當人類不再重視性教育時，則舉凡與性相關的衛生、健康、家政、生物、社會與倫理研究也將不再引起人們的重視，此時，人類的生活將會是虛空的、不真實的，也會使自省和自我限制的覺知隨之喪失檢證的據點。此等說法另外也顯示，人類理性其實依附於身體活動之最根本、最具體的性活動，因此，從性的活動中，我們不但可以看到經濟的交易，政治的權力關係，也彰顯出社會的階級和文化，就此而言，我們將可以理解傅柯（Hurley (Trans.), 1990）從反思性活動的「過度」與「被動」，翻轉到倫理的自由、主體與自我批判。該觀點也是我們可以推演到其對自然科學發展倫理觀的基本立場；因而傅柯的知識社會理論也被視為是社會科學和歷史之間的多重對話（Popkewitz & Brennan, 1998: 11）。此更顯現知識也好，理性也好，傅柯認為都有問題，故也都需要接受質疑和批判，尤其需要自我的批判，此觀點非但與理性主義者對理性的吹捧的確大大不同，更與哈伯瑪斯強調的「論辯倫理」的真諦不完全相同，因為傅柯似乎只相信必須完全放空的自我，而不是可以和他人取得共識的和被認可的「自我」。只是傅柯也未交代何以自我批判可以放空自我，而達到自我的自主和節制，因此若我們說傅柯將現象還原到權力的本質，但他卻為進而探究本質為何？何以權力是本質的問題。一言以蔽之，傅柯只進行現象學的還原，卻未探尋直觀的本質。

由上述傅柯論述人類難以掙脫被權力宰制的觀點可知，啟蒙理性所宣揚之

<sup>4</sup> 他們認為理性啟蒙會走入自欺欺人的迷思中（Horkheimer & Adorno, 1972: 6, 11）。

「人」的概念，對傅柯而言根本就是自欺欺人的誇大之詞。畢竟知識和權力並未消除人類企圖改變其生活世界而追求和提升自我生存技能的意念；相反的，將人去中心化之後，我們更容易從歷史足跡中，人類聲稱理性所建構出來的客體世界和社會行動的故紙堆中看到人類的虛假（Foucault, 1988）。傅柯此論述對科學家而言，可能是當頭棒喝，因為無論科學如何進步，人類也只是永無止境的追逐權力，並被權力所宰制和玩弄，除非能自我放空，但自我放空與科學家的企圖和意向性是相互扞格的。縱令傅柯是對的，但是人類真的能因為意識到應該自我放空就不再發展科學了嗎？當然不是。因為人畢竟是多元的，不是每個人都能在聽取傅柯的呼喊之後，就放空自我；相對的，也不是每個人在意識到權力之後，就一定會展開對權力的追求，或對受到的宰制或壓迫嚴厲抗拒。然而一定有人會在其感受到對權力的壓迫時堅毅的抗拒，歷史的改朝換代也清楚的烙下這些史實，這就是傅柯所說的「權力是無止境的運用各種手段的一種戰爭。」（Foucault, quoted from Marshall, 1996: 92）。其實社會也正因為如此不斷的改朝換代、各自走各自的路，而呈顯多元和多采多姿。所謂「合理」和「美好生活」，就傅柯的理論言之，可以說自在人心是也，即鍾鼎山林各有天志，海外亦有逐臭之夫矣。然而我們也不能忽視，沈默以對或理性共識也應納入多元的一環。

質言之，傅柯從微觀和底層便辟入裡的分析人類性活動所蘊含的權力和宰制的關係、以及傳統與主體意識型態間的區塊，並披露人類的知識和社會行動中充斥的工具理性（Foucault, 1973）。在現代社會此工具理性甚至被化約為金錢、傳媒和政治權力。此等對科學工具理性的批判觀點，不但直擊理性主義者宣揚之具有崇高地位的理性堡壘，也赤裸裸的將人類已經被「依底帕斯」（Oedipus）決定的宿命，再度明白的告知人類，理性的啓蒙非但未使人類脫離宿命，卻使人類仍陷在無止境的追尋自我瞭解的監牢中難以自拔；甚者，人類更因著此宿命的羈絆，無法擺脫權力的束縛。而且此等理性隱含的權力糾結，讓家庭、社會與政治的力量，超越自我批判的力量。就此而言，基因科技企圖延長人類壽命、解除人類的疾病之苦、乃至於完成人類長生不老的夢想，在傅柯看來，此類行動或思維注定是人類永遠無法完成的自我迷失！

總之，就傅柯而言，真理不是從理性而來，而是從性慾中「說出來」；真理也將從性的活動中透顯出其最深層的快感、慾望與動作。傅柯（Foucault, Hurley (Trans.), 1990:69）認為，性所表達的才是人類最真誠的真理，也是主體性最明顯的指標，只是自以為具有理性的人類，卻有意無意的在意識中活埋了此等雖然覺察得到卻仍被視為禁忌而棄置的真理。性或同性戀都曾是傳統社會的禁忌，但這些禁忌卻是最真誠的真理，此乃真理的弔詭。今日我們對科學或基因科技發展所提出的禁忌或規範，是否也會如今日的科學成果一樣，在不可知的未來時，人類才又猛然發現，往日所謂的「傳統或禁忌」，才是今日或來日真正的真理！

有鑒於對理性所抱持的悲觀態度，傅柯認為人類無論如何設定理性論辯，也難以逃脫權力的宰制。他（Foucault, Sheridan, (Trans.), 1979: 27-28）指出：知識與權力的關係不是分析誰與權力體系有關，或理出誰可以逃脫和權力之間的瓜



葛，而是必須瞭解，人類所知道的各種知識，基本上都受到歷史不斷轉化的多重影響，故欲知真理，則必須還原到權力的本質，並掙脫權力的壓迫。然而可悲的是，權力卻無所不在(Foucault, Hurley (Trans.),(1990), 95)。傅柯(Foucault, Hurley (Trans.), 1989: 135-159)舉出，自科學啓蒙以降，人類就一直被鼓勵讓自己的生活刻意地去符應客觀的知識體系，因此無論軍隊、工廠或學校，都是製造知識和規範的地方，而且此等地方和其所製造出來產物，卻無一不是理性所隱含的權力和宰制，只是人類卻仍依循此等權力，而且還自以為擁有自我決定的權力。這也是傅柯(Foucault, Sheridan, (Trans.), 1979)在《規訓與懲戒》(Discipline and punish)中透過收容所、醫院、監獄、診療所中之主動和被動性的權力支配和順從關係，所欲凸顯出來之知識的扭曲和權力的宰制。有鑑於此，傅柯(Foucault, 1979: 143)也提出：人類在上述場所中創造新的規範，並以之範限某些人的行動，甚至藉著該規範所形成的社會制度，以及被認為合法和合理的社會行動，教導人瞭解社會規約，並使人在社會中知道如何依照社會規約行動，該如何依照社會規約定位自己的角色和行為等。此等現象闡述了權力的真的無所不在，而且迄今仍比比皆是。若傅柯重新詮釋理性、知識和權力的觀點是可以被接受的，則科學或基因科技的發展，也就意味著人類在創造另外的社會牢籠（韋伯稱之為「鐵籠」(iron cage)）。

隨著科學或基因科技發展所制訂的法律或倫理規範，充其量只是展現另一種規範人類社會行動的權力，也是科學權力和倫理權力爭奪宰制主體的一場的戰爭。質言之，人類並不會因為科學或基因科技的發達而更為自由、更具主體性，反而可能會有更多人受到更多的監視和更更多的約制。因此，傅柯(Foucault, quoted from Gutting, (Ed.), 1994:122-123)建議我們，雖然道德規範與倫理均藉著人與人之間獨立與依賴關係的不斷互動和協調而建立起來，但是人類不必隨著科學或科技的發展起舞，也不必認為真理必須通過溝通才能獲得，因為真正的人至少必須能夠進行自我思考和自我批判的活動。簡言之，社會活動無法擺脫權力的宰制，理性也只是徒增權力的宰制，故人類能寄望的，就只有個人自己的獨立思考。惟傅柯此觀點與存在主義者對自我存在和意義的重新詮釋，有異曲同工之妙。但是，難道傅柯不認為，獨立思考和自我批判也是理性作用的一環？更何況，若權力無所不在，人類又無法逃脫權力的包圍，則又何能不好好的思考，該如何讓權力的主體與客體間的關係更趨合理。

若就科學或基因科技的發達而言，則科學家和倫理學家之間，無論是誰的權力大，都應該在兩者的權力之間建立一個可以自我生存、自我決定、自我思考的自由空間，此空間和主張理性論辯的哈伯瑪斯一樣，更和康德的倫理學觀點一致，均在護衛自由意志的倫理性，尤其是讓康德純粹理性的自我規範在理性的光環中閃閃發光。

再者，傅柯論及權力和知識的觀點時，亦未清楚交代其持以批判理性的基礎何在？自我理解、自我反省和自我批判的參照點又為何？人類何以能自我參照？若人類真的完全自我放空，則在沒有參照點的情況下，人類又如何能自我批

判？是否放空就是自我建構出一個客體化的距離，俾讓自我可以自行反省？在傅柯的文本中，本文尚未抓到上述問題的答案，因此也質疑傅柯本人從外在的社會機制現象、社會病態、或社會行動所彰顯的反省能力，難道就不是一種理性所發揮出來的力量？！

個人認為，傅柯只是分析和詮釋歷史和社會現象，但並未真正考量何為「真理」，也未顧及真理與自我內在生命意義之間的關係。舉例言之，一個人對另外一個人的關切和深厚的情誼或愛情，不是稱斤論兩的「理性」所能言說，也非社會的機制和行動可以闡明，有時甚至連自己都可能不夠清楚，因此若傅柯（Foucault, quoted from Gordon (Ed.), 1980:119）過度強化權力的負面作用，則難免窄化人運用社會權力的合法性或合理性的多元可能。相對的，哈伯瑪斯的溝通行動理論，至少讓人類可以自行建構一套流程，來檢視真正的溝通和策略行動之間的區別，並區辨人與社會行動中的真誠或欺瞞的行為，甚至尋求一個可以透過理性論辯，以建立一個可以共同遵守和接受的暫時性規範。

科學除了發揮工具理性的效能外，科學之所以強調建立倫理規範的必要性，即遏止科學過度跋扈，甚至壟斷或完全宰制人類的公共生活和私領域的個別生活。科學所欲建立的倫理規範，可能因為科學性質、文化脈絡或社會活動的不同而有所差異。然而科學與倫理之間，是否會如哈伯瑪斯所期待的，可以透過理性的溝通行動，建立起一個暫時性的合法性和合理性的倫理共識，則傅柯和哈伯瑪斯之間仍存在歧異。

本文基於上述傅柯和哈伯瑪斯對現代化之工具理性的批判，以及個人所接觸的倫理信念，認為「誠正信實」或許可以成為科學家與倫理學家對人類生存和社會發展共存互通的信念，因為科學若不講求誠正信實，則科學終會在自我追求真理，卻又危害他人利益或破壞自然環境生態的不合理結果間產生難以克服的矛盾；此外，誠正信實的科學倫理猶如哈伯瑪斯溝通行動理論之論辯倫理學的要件。易言之，溝通行動所據以建構理想說話情境的四大有效宣稱 – 可理解性、真理性、真實性、真誠性（Habermas, McCarthy, (Trans.), 1984: 2-3)的核心精神就是誠正信實。

哈伯瑪斯基於理性和人類興趣或利益的不同，區分出不同的知識類別，此三者間的關係詳見表 1，就是對知識抱持多元範疇的觀點，讓哈伯瑪斯和傅柯之間的分歧再現。因為若視科學知識是唯一的真知，則對工具理性的批判，就等同於推翻整個知識體系；若推翻整個知識體系，則人類對於理性和權力的詮釋也將隨之不同（哈伯瑪斯和傅柯的爭議就是明顯的例證）。

表 1 有效宣稱、溝通模式與知識類型關係表

知識領域	溝通模式	有效宣稱	言說功能與知識類型
自然世界	認知對象化	真理性	事實再現 (representation) 實證科學之知
社會世界	互動與認同	正當性	合法的人際關係

			德行之知（品格）
自我內在世界	表達與情性的昇華性	真誠性	主體的揭露（disclosure） 品味
語言	溝通的基本要件	可理解性	語意、語詞、語法等語言學

資料來源：作者參考哈伯瑪斯的著作自行整理。

綜上所述，哈伯瑪斯的知識依照興趣的不同，其類型也是多元的，而且也各存在不同的範疇和規範；相對的，傅柯的知識則與權力融合在一起，幾乎毫無分野，雖然在傅柯眼中，知識也是多元的，但人類卻無法明確地點出知識的規範和類型。此說明對知識抱持不同的觀點，亦是乃引發傅柯和哈伯瑪斯兩人對現代性和現代化是否有所區分的源頭，該差異點也埋伏著兩人認定科學與倫理對話或公共倫理論述是否可能的不同態度。

故繼知識、權力和理性的析離之後，本文擬從「現代性」和「現代化」的一元或二元論觀點，點出哈伯瑪斯和傅柯對權力和理性論述之所以產生差異的另一個癥結 – 對現代性與現代化態度的不同，並期能藉兩人現代化觀點的歧異，提供自然科學或基因科學家自我省思，或思考是否需要、以及該如何透過可以肯認之遊戲規則，與倫理學家搭建公共論述之合理平台，俾為科學家和倫理學家提出一則可以各自發展，又能自願共同遵守的倫理守則，以平息科學家和倫理學家因為信念的不同，而在人類生活的提升上，發生負面的拉扯，並阻礙了人類對真理、和諧和幸福的追求。

## 二、現代性與現代化之分歧開啓對權力的爭端

哈伯瑪斯（Habermas, Lawrence (Trans.), 1987:55）指出，現代性是超越傳統的一切；而現代化則將超越傳統的精神，止於物質的客體世界，因而使現代性本質中的不斷追求進步、發展和延續的辯證精神消彌殆盡，留下的只有現代性的表象。一言以蔽之，現代性指的是一種永續發展、生生不息的理性發展動力；現代化指的是沒了精神主體的現象界、物質界的理性成果。若以時間的序列言之，現代化只是現代性的暫時停頓，而不是現代性的休止符；相對的，現代化卻將現代性侷限在客體世界，殊不知人的生活世界是豐富的、多元的、超越的、反思的、隨性的和可能的，不是現代化所強調的一致性、終極性、普遍性、效率性、因果性、可預期的線性和必然性。就是對現代化和現代性的切割，讓哈伯瑪斯和同樣反對整體性論述的傅柯之間，產生現代性與後現代主義的路線之爭。

從現代化的觀點言之，傅柯對於人類理性抱持懷疑的態度是可以理解的，因為人類的理性若只能達成現代化的目標，則理性的確有窮而盡。傅柯（Foucault, Sheridan, (Trans.), 1979）從人類現代化的發展結果，開始懷疑人類有理性主義所稱頌的個人自主和自由意志的發展空間，因為從現代化的角度，我們可以看到自我紮紮實實的就是社會和文化的產物，而不是如康德所言的，在自由意識下發

揮人類良善的本心，使人類的內在本質和行為都能因為理性的滋長而不斷的圓熟。(此處姑且不討論圓熟的標準是否有定論，但傅柯已經從現代化發展的背後，看到人類理性不可能圓熟的原因，在於人類樂在「生活世界的被殖民者」，卻渾然不知覺醒。)

傅柯此觀點和尼采(Friedrich Nietzsche, 1844-1900)爲了讓人類獲得自由而聲稱上帝已死<sup>5</sup>的訴求和用心良苦是一樣的令人感到又敬又羞：敬的是他們悲天憫人的情懷；羞的是，人類終究抗拒不了物質的誘惑，對於物質、需求和慾望，人類總對自己過於自信，乃至於愈陷愈深！)基因科技的發展是否也會是這樣的一種結局 – 即自以爲是救世的發明，卻成了殺人的道具 – 此不禁令人擔憂，也不得不對科學發展未雨綢繆地加以預防，以免人類招受自食惡果的下場。

雖然傅柯和哈伯瑪斯皆立於人類理性不能、也不應停留在現代化的基礎上，對理性、知識和權力有所反省和批判，但是兩者最大的差異在於：哈伯瑪斯預設了現代化是理性暫時的歇息，真正的理性應該是現代性的永續發展，而且，從現代化邁向現代性的途徑，不同於自然科學或社會結構功能論者的線性預測和制式的機械性發展，而需要透過理性論辯的溝通行動，才能逐步逼近。就此而言，哈伯瑪斯所認定的現代理性，從歷史的權力(power of history)中彰顯出來(Habermas, Lawrence (Trans.), 1987: 85)，此也是理性在人類進步的歷史中所展現的正面功能(Habermas, 1987: 23)，此功能也讓我們明顯的看到哈伯瑪斯對自我知識和自我解放、自我發展之人類理性潛能所抱持的樂觀。

但是哈伯瑪斯並不完全採理性的功能主義觀點，他之所以提出「類普遍」作爲透過溝通行動以建立共識的標竿，不是因爲他相信理性可以無限上綱的被看待，相對的，他乃批判康德、黑格爾(George W.F. Hegel, 1770-1831)、費希特(JohannG. Fichte, 1762-1814)等人尊崇人類理性具有的絕對自由(Habermas, McCarthy (Trans.), 1987: 24)此也是本文上述所提及的，藉著區分「現代化」和「現代性」，乃拉出絕對理性主義和理性可能性的界線，並由此區分哈伯瑪斯之現代性，與傅柯之後現代主義論點的差異。對現代性的觀點也是哈伯瑪斯之所以認爲沒有所謂的「後現代」的依據，因爲就現代性的精神言之，現代性乃一未完成的計畫，既未完成現代性，又哪有其後的「後現代」。

雖然傅柯也同樣批判絕對理性的傲慢，但是，他卻對人類的理性抱持悲觀的立場，他(Foucault, Hurley (Trans.), 1990)提及，人類爲達成自己所欲達成的目標，雖然會自己去形成一種符合社會文化規範的方式，而且在該過程中，縱令進行自我反省，也都只是一種集體式、及文化同化式的反省方式(Foucault, quoted from Marshall, 1996: 93)，因此此等普遍客體化的省思，人類社會也愈來愈科學、

---

<sup>5</sup> 尼采在《查拉圖斯如是說》(Thus Spoken Zarathustra)中(Nietzsche, 1961)，曾大聲呼喊著：「正是您和我，就是我們把上帝殺了！」(We have killed him – you and I.)而且「上帝已經死了，永遠死了！」(God is dead. God remains dead.)其實此句話最早出現在《Gay Science》第108節的「新挑戰」(New Struggle)，再度出現在125節的「瘋人」(The Madman)，最後在《查拉圖斯如是說》一書中又出現。

愈來愈具理性、愈來愈有正義、也愈來愈見希望，這些社會現象或人類的行為正是現代化的寫照，也是人類理性足以傲人之處。對於此等人類引以為傲的理性成就，傅柯卻對之嚴厲的批判。他（Foucault, Sheridan, (Trans.), 1979: 28）在《規範與懲戒》（*Discipline and punish: the birth of the prison*）一書中就清楚的點出來，他批判的是，人類沈迷在自以為是理性啓蒙的「圓熟」和「成功」的榮耀中，因而使主體性逐漸渙散，而且人類不但缺乏自知之明，甚至還對現代化的成果沾沾自喜。在本質上，哈伯瑪斯並不反對此等對工具理性霸權或意識型態的批判，但是哈伯瑪斯處理此問題的途徑，則和傅柯大相逕庭：哈伯瑪斯信任理性，故企圖透過建構一個理想的說話情境，進行理性的論辯和溝通，以建立一個由底部往上發展的暫時性共識，最為制訂規範的依據；相對的，傅柯則直接將理性、真理、知識和權力等同視之。

同理，哈伯瑪斯三分知識類型的觀點，排除其對實證科學的完全拒斥。反之，在傅柯眼中，任何真理或知識均是權力，雖然他認為任何人都可能有機會操弄權力（Foucault, Sheridan, (Trans.), 1979: 202），但他卻不認同哈伯瑪斯提出的「論辯倫理」或「溝通行動論」。傅柯認為，真理本身就是一種權力，故凡企圖藉著理性的溝通行動，試圖建構倫理規範的共識，猶如「叫鬼拿藥單」，不但無益，還可能有害。傅柯（Foucault, in Gordon (Ed.), 1980）強調，溝通本身就是一種權力，而權力就是知識，故權力即真理之所在；相對的，哈伯瑪斯則更寬廣的認為，權力雖可能是一種知識或真理，但權力也可能不是知識，反而是知識或真理需要批判的對象，故透過溝通和論辯，即在對知識或真理再作一次批判，故源自人類內在的動機，或外在的政治或經濟利益，或是已經制定成法規範的合法性，甚至被社會所共同認可的合理性，均可能在溝通和論辯過程中被質疑、反省、批判，甚至解放並重建。此觀點猶如孟齊（Christoph Menke, in Rasmusen (Ed.), 1999: 57-58）對知識所作的批判，有助於免除知識淪為獨斷的悲劇。

換言之，傅柯雖然並非建立權力理論，卻開創對權力另類的分析和詮釋，因為傳統談論「權力」，大抵止於政治層面，傅柯對權力的分析則深入現象背後的文化與社會行動與社會制度中，或許也是因為傅柯以權力作為建構生活世界的基底，於是，只要存在不對等的宰制與被宰制、主人與奴隸、壓迫者與被壓迫者間的命令與服膺關係，傅柯就認定其為一種權力（Foucault, Hurley (Trans.), 1980: 85）。不過傅柯如此客體化的界定權力，將忽視人與人之間另一種比權力更珍貴的倫理，那就是真誠相待，無怨無悔付出而不求回報的友誼、關懷和大愛的關係，此等關係不是傅柯的權力可以解釋的。

由此可見，傅柯分析的權力雖然涉及私密的性活動，卻忽略個殊性時空下，如 Nel Noddings (1929-) (2004) 提倡的關懷倫理，及其所展現的正向積極的權力關係。就此而言，傅柯企圖從身體和感官的馴服，類推到經濟、政治和文化的權力宰制之論，不但是吹毛求疵，也未能真正達到其企圖推翻的形上預設，畢竟，權力的普遍存在就是其理論的形上預設。

比較言之，哈伯瑪斯和傅柯雖然皆批判普遍化的知識或真理，因此他們的

思想或理論，也都爲了建構一個「去整體性」和「去普遍化」的新觀點。然而不同的是，哈伯瑪斯對知識抱持的多元觀，也促使其認定現代性和現代化乃分別建構出不同類型的知識，而且在此思維下，哈伯瑪斯也因此接受理性論辯之共識所建立的倫理規範，具有合法性和合理性的地位；但此並不代表哈伯瑪斯認定，依照共識性所建立的規範不可能具有真理的普遍性。相對的，傅柯與哈伯瑪斯一樣，都致力於去整體性，但兩相比較之下，傅柯比哈伯瑪斯更強調去中心化，此更讓人能意識到，權力的無孔不入，也因此人類汲汲營營的追求理性啓蒙的成熟，正是對現代化或現代主義的一大諷刺(Foucault, quoted from Hoy, 1986: 117)。

若從傅柯上述的觀點，看基因科技的發展，則我們將發現，基因科技學家對人類健康、生命安全、和發揮更大生產力所做的努力，都將產生知識/權力的危險。傅柯(Foucault, Hurley (Trans.), 1980)更認爲，此等從科學發展衍生的危險，和其從人類性史所分析的自我理解和自主性一樣，都是理性啓蒙的迷思和現代危機(Modernity-crisis)。

一言以蔽之，哈伯瑪斯和傅柯在去普遍化的目標上一致，但兩人所使用的方法卻有所不同。若以基因科技爲例，哈伯瑪斯(Habermas, McCarthy, (Trans.), 1984: 94)認爲，科學家和倫理學家進行理性溝通所建立的「論辯倫理」，將可以督促人類邁向「更具德行的人」，亦能舒緩科技對人類社會或文化帶來的危機或威脅；傅柯則認爲，無論基因科學家或倫理學家，乃至於溝通或論述本身，都是一種權力的化身，故一切科技或倫理的發展，若無法排除其可能產生的負面權力，則對人類都是危險的，也都必須加以抗拒(Dreyfus & Rabinow, 1983: 202; Foucault, Hurley (Trans.), 1980: 96)。然而無論哈伯瑪斯或傅柯都忽略了，人類的幸福生活並不像正義一樣，只需要合法、合理、甚至合情即可，而應有更大的層面去關切個人的感覺、情感或情緒的因素，而且這些情意性的態度和價值觀，不但無法「適用」(fitting in)於單一的形式，更可能隨著人、事、時、地、物的改變，具有更難以捉摸和確定的個別差異和持續變異性，故現代性所彰顯的獨特性(unique configuration)相當鮮明，亦凸顯浪漫與美的人文性面向。

### 三、現代化與現代性爭議引發的科技倫理思維：建立 PACT 的倫理法規範

綜上所述，哈伯瑪斯和傅柯對於人類理性有同樣的批判，但對於理性所衍生的問題，卻因爲對知識和權力之間的理念不同，乃導致他倆處理的方式，也有未完成的計畫和後現代主義的反思之別。哈伯瑪斯(Habermas, Shapiro (Trans.), 1971)在《知識與人類興趣》(Knowledge and Human Interest)一書中，將知識依照人類興趣分爲針對自然客體世界的利益、社會人際關係的興趣、和自我內在生命昇華的志趣等範疇，分爲實證科學的知識、歷史詮釋的知識，以及表達與解放的知識三種，因此，哈伯瑪斯所批判的是實證科學過度誇張其功能時的科學主義，但並不反對實證科學在人類生活世界中，尤其是制度建立和文化機制運作的必要性和實用性的功能。就此而言，哈伯瑪斯不會反對基因科技的發展，他所反對的，應該是隨著基因科技的發展，進而泯滅人性的部分(Habermas, 2003: 50)。

質言之，人類在發展科學或基因工程之際，不但不能漠視人類的自尊和自我理解，尤其不能排除人類有選擇其生活的自由和權利，而且也不應該不去捍衛人類的自由意志和人權平等。其實，哈伯瑪斯上述所提及的議題，就是基因科技發展之際，人類應該未雨綢繆加以關切的倫理議題。哈伯瑪斯（Habermas, 2003: 23-36）也期望透過溝通行動所重建的論辯倫理去呼籲人類：隨著基因科技的發展，人類必須更具有德性。然而該德行是否足以確保人類的自由、自主和尊嚴？本文認為是不足的，應該需要再加入情意，甚至是宗教情操的部分，此一則因為，當理性尚難以發揮自主性自律的功能時，溝通尚無法進行，共識亦尚未建立關懷、包容、感恩和無私之大愛的情操，而此情操將是打開溝通門扉的一把萬能鑰匙。一言以蔽之，無論強調理性的德行，或情性的慈悲情懷，均是讓人類隨著基因科技的發展而更保有人味兒的法寶，更甚者，唯有兼具理性與情性的幸福，才是科學或基因工程真正的成功，也才是科學家思考倫理議題的真諦。

另一方面，傅柯對知識和權力關係抱持密不可分的態度。他認為（Foucault, Sheridan, (Trans.), 1979: 27），知識不能化約為發現或發明一種事物，知識之所以成為知識，乃因為該知識能引發更有效用的權力，而且世上也沒有獨一無二的知識，每種知識都是環環相扣，只是後一種知識，奠基於前一種知識的權力之上。不過傅柯因為並不像哈伯瑪斯一樣的承認，「暫時性共識」是存在的，故其後現代的張力，主要展現於其對於理性、知識和權力的不斷批判，可惜的是，其亦無法明確的告知後現代主義應何去何從。

傅柯和哈伯瑪斯最大的差異，在於人類能否藉批判現代理性的啓蒙。李歐塔（Jean-Francois Lyotard, 1924-1998）對現代主義之偏執理性（paranoia of reason）一針見血的批判，值得我們肯定。李歐塔提及（Lyotard, 1986:11-12），無論是功能論或機械論，均誤導人去相信，只有現代化之理性系統，方是確保人類需求，普遍獲得滿足的有效機制；此外，現代性思維樂觀的視人類社會猶如製造物品的工廠一樣，可以建立起輸出→輸入的生產體系，將社會化約為一個能有效自我統整、自我管控的自動化和諧體。此等現象和思維方式，本質上就是「理性的偏執」。簡言之，後現代主義所批判的現代化，就是透過一種建立於假設命題基礎上的系統性思維，也是有效宣稱緣起緣滅之人類社會和其生活的機制和權力（Lyotard, 1986:53）。

一言以蔽之，後現代思維不僅反對現代化的理性思維方式，也質疑人類理性具有形塑無限上綱真理之可能。就此而言，科學或基因科技企圖追尋的潘朵拉盒子中的「希望」，不但會幻滅，而且盒子中散發出來的善妒、貪婪、哀傷等，將可能成為人類可預見的悔恨。然而科學或基因工程可能因此而停擺嗎？答案是否定的。因為只要有一份希望，人類現代化的理性就不會停止發展，也不會放棄維繫人定勝天之萬物之靈的尊榮和寶座。有鑑於此，本文仍必須回到傅柯的知識與權力關係，探討哈伯瑪斯論述倫理的可能性。

若依據傅柯的權力充斥說，則我們每天的行動，包括社會勞動者、教師、心理諮商師、法官等這些擁有知識的人，都會由部分逐漸集結成一個整體，並將

此整體不知不覺地植入我們的生活世界中，此系統首先對社會、經濟產生控制，此等控制不必透過政府的政策，卻可如宗教般默默的深入人類的內在心靈。正是這個力量，逐步抽空人的主體性和權力，並在主流文化的侵蝕中，讓人誤以為，人類只有融入該主流文化，並認定該主流文化乃自我主體的一部份，如此才算得上是理性的人，也才算是找到個人與社會辯證合的美好生活。就是基於此等論述，傅柯對人類理性甚為悲觀，他認為人類為了爭取更大的理性和自主性，需要忍受更多來自社會的壓力。

社會變遷並不是因為社會的各種機制或機構，已經學會依照人類的需求和慾望有所調適；相反的，乃因為人類自己依照新建立的「論述」，然後據此進行自我調適和形塑，此新的自我調適和形塑，就是將人類納入另外一種新的文化範疇，並加入一種新的壓制力量。就此而言，科學或基因科技發展之力，雖然銳不可擋，但人類卻自認為，科學的發展乃人類理性使然，故不可反其道而行。因此，人類慢慢地也能習慣、並分享其中的利益。就傅柯的觀點言之，科技愈發達，人類的主體性就愈可能被消彌；同理，科學或基因科技愈發展，人類就愈趨向機械化，被權力宰制的空間和可能性也就愈來愈大。

傅柯舉同性戀和瘋子的例子，闡述社會將人二分的現象。社會的確存在此等現象，但是，一則目前人類已經重新省思該現象；再則，誰才是真正的「正常人」？此等問題可能已經沒有唯一的答案。由此可見，現普遍的真理，已經被後現代主意的學者所顛覆了。傅柯認為，人類已經被外在客觀的因素所影響，但是，事實真的如此嗎？難道人類在受到社會化過程中，完全沒有自我的選擇空間和自由嗎？如果傅柯是對的，那麼，在同一個環境中的人，便會有相同的外在判斷，但是事實是，人與人之間雖然存在相同的部分，但卻仍有其差異之處。

因此，人類並不像傅柯所說的那麼沒有自由，也不是那麼沒有自主性。傅柯以神造世人為例，說明此等現象。他指陳，神造世人時，乃由無到有，但當人被造出來之後，無論是否成為神的奴隸或違抗自己的意志，人大抵對神或多或少有所抱怨，此乃因為神定義了何為「正義」。雖然傅柯的觀點比哈伯瑪斯的倫理觀，更強烈的對科學或基因科技提出控訴，但是，人類是否會因此而有所省思或警惕呢？本文未進行研究，不敢多作揣測，只是無論哈伯瑪斯或傅柯的諄諄之言，科學家們豈可聽者藐藐呢！

因為權力無所不在，故科學發展必須建立出維護人類尊嚴的倫理和法規範，此乃對人類生活自主性的保障。以科學或基因科技言之，則涉及人之遺傳基因等的各項有涉人類隱私的部分，均需要透過倫理和法規範的建置來確保。哈伯瑪斯認為，「在複雜社會中公共領域是由介於政治系統與生活世界的私人部分和系統的功能體系之間的結構所構成的」(Habermas, Rehg (Trans.), 1996: 373)。因此，無論科學的專業人士，或一般平民百姓 (layperson)，也不論是男女老少、或姜胡夷荻，均應保有自由、平等的權利，以抗拒外在的客體化和限制自我轉型的機制。例如，任何具有說話和行動能力的主體均可參與論辯；而且任何人均可質疑任何論點；也可以在論辯中引入任何論點、明白的表達自己的態度、慾望



和需求；且不受任何內在或外在的約束力，而阻礙其自由論辯的權利，人類也就是透過此公共論述，化解集體理性的合法性或合理性暴力（Habermas, Lenhardt & Nicholsen (Trans.), 1992：89；also Habermas, Rehg (Trans.), 1996：305，374）。

若人類德行的發展尚未臻於如康德般的自主性自律倫理時，則將隱私權透過法的制訂將之制度化，藉由外塑的工具規範人類的行為，也是情非得已之舉措。俟人類的德性和自律性提升之後，則隱私權保護的法規範，會自然地內化為人類生活社群中的內在價值觀。屆時，隱私權的法規範將沒有實質存在的必要，因為該隱私權的價值觀，已經融入文化，成為被視為理所當然，且實然、應然皆會去踐行的慣習。就此而言，隱私權的部分，猶如哈伯瑪斯溝通行動的有效宣稱一般，只作為形構理想說話情境的溝通條件；對科學或基因科學而言，隱私權將只是科學家和倫理學家建立溝通倫理前，雙方必須肯認的先決條件。

其次，舉凡倫理議題的精神，均離不開自由意志。基因科技的倫理亦然。無論採取傅柯的權力即知識觀，或哈伯瑪斯的論辯倫理觀，對於理性主義，尤其康德所強調之啓蒙理性的自主性，均將成為建構科技倫理的必要條件。易言之，無論科學如何發達，都需要先認定，人具有之自主性能力乃人類建構科技倫理不可或缺的先決條件。此猶如哈伯瑪斯選擇有效宣稱的語句條件一樣，民主社會的法規範或倫理守則，若必須由論辯中形構而來，則維護人類自主性的能力，就猶如維護人類「選擇命題語句的能力、表達意向的能力、進行言說行動的能力」（Habermas, 1984：79）一般，需要先培養、提升和被認可，尤其當科學被一群擁有特殊專業的人所把持時，研發者和使用者之間的權力落差將更加大，因而自主性能力對確保人類「慎思明辨」（deliberation）乃相形見重。

「慎思明辨」基本上是一種對他人和社會開放，並期能透過共同的合作，而尋求更好理由的決定之態度和作法（McBurney & Parsons, n.d.: 4）。故無論財產、生命或自由等基本人權，除了需要法的保護外，更需要提升自主性能力，並共同遵守人人平等的守則，認定沒有任何人的自主性可以超越任何人（Habermas, Rehg (Trans.), 1996：454-4544）。此觀點雖然確立溝通行動和理性論辯的可能，但卻與傅柯認定之毫無限制之自由發展的方向背道而馳。然而，人類社會若不設定一個可以進行公共論述的據點，則人類未來生活何去何從，就會像斷了線的風箏一樣，雖是自由無窮，但卻也少了方向。

傅柯雖然不甚同意哈伯瑪斯倡導論辯倫理的基調；更不認同從溝通或論辯，就可以建構出排除權力壓抑或宰制的民主共識，但是他也不反對人類未來具有開放的多元可能性。但是無論未來如何發展，若欠缺自主性，則不但溝通行動可能成為刻意或無心宰制的策略性行動；而且權力的宰制不僅會四處流竄，縱令人類意識到權力的壓制，也會因為欠缺自主性而無力駁斥其不合理性。此也是哈伯瑪斯主張，公民的私人自主性只有在公民積極行使其自主時，才能獲得保障；而且只有透過公共論述，不同知識體系的不同有效宣稱，才能因為立於互為主體性的平等基石下，對共通的主題或問題，形成明確的公共意見；一個積極、活力充沛的公民社會，也是透過此等理性溝通和論述，來瓦解對公共意見的不認同或

批判 (Habermas, Rehg (Trans.), 1996: 49, 360, 369)。

除了隱私權和自主性外，我們在「論述 (discourse)」中，必須客體化自我，並有接納和尊重他人自我發展的胸襟，此不僅是文化對話的習慣 (culture's conversational habits)，更是自我反思意義的彰顯，因為此時，人的自我殊異性 (individuality) 將被視為客體或工具，加以審視和操弄 (Foucault, Sheridan, (Trans.), 1979: 170)，故若對自己或他人無法抱持積極正面的觀點時，則心中必然存在對抨擊或反思者的嗔恨，行為上也可能出現惡性及情緒性競爭，甚至是為反對而反對的現象，以致於社會和諧難以達成，個人的心中淨土也成為不可能實現的幻想。

可見，科學家和倫理學家若欲建立起可以溝通、又彼此尊重，並放棄我執或自我偏見的態度，進行理性的論辯；或建立共同可以遵守的法則，則除了理性地顧及人類的隱私權、尊重人類的自主性外，更需要時時心存感恩，無所求的去關懷他人和自己。故 Carol. Gilligan (1936-) (1982) 和 Noddings (2002: 22) 凸顯人類生命和生活彼此具有相關性的「關懷倫理」，亦是科學家和倫理學家應秉持的「相互性、相關性和感應性」(receptivity, relatedness, and responsiveness) 之同胞物與、共同邁向美好生活的胸襟 (Noddings, 1984: 2)。

人類的社會生活必須藉著不斷的溝通，以及具有愛心的呵護之情，才能不斷的從野蠻轉換成文明。就此而言，關懷也是建構論辯倫理的先決條件，甚至是個手段。誠如 Noddings 所提的觀點 (Noddings, 2002: 23-24)：

關懷理論雖是倫理的鎖鑰 (key)，但是，無論是關懷他人或是關懷外在的事物或客體，關懷應該被視為達成美好生活的工具和條件，其目的在於建、維護和強化彼此之間心中的正義感，因為沒有關懷正義是空的。

在此過程中無論理性的自律或情感的呵護，皆應源自自願性和自發性，才合乎倫理的規準，也才是人性真誠情感的流露，關懷倫理也不例外。人之所以能自願的流露真情、分享生命，乃基於其意向和價值相近；意向或價值觀之所以相近，一則基於實質上的雷同；另一方面則基於深度的理解。前者是客體的相似；後者則屬於心靈上相通。後者建立在互信的張力上 (Siegrist, Earle and Gutscher, 2003: 706)。李歐塔 (Lyotard, Bennington & Massumi, (Trans.). 1986: xxv) 也發覺：「後現代的知識不僅僅是威權的工具，而且會更細膩的提醒人去敏感到其中的差異，藉之擴增我們對不可共量性的接受性和容忍度。」

此外，歐文 (Robert Owens, 1771-1858) (1998) 和拜爾 Annette C. Baier (1929-) 也都主張，一個社群或組織之所以在理性的認知之外，還能發於情的關懷他人和社群，主要乃因為對彼此行為的信賴，此包括對其未知的未來，都抱持正向、積極和善意回應的誠信或信賴所致。他說 (Owens, 1998: 73)：

一個組織或社群是個具有相互依存之結構和功能的統整體系。

在此組織中的個人或團體，皆必須和諧相處，每個人都需要瞭解他人的所作所為，也必須有能力接受訊息，並自律的規範或服從〈該組織或社群的規範〉。

Owens 所提的「和諧相處」、「彼此理解」或「自主自律」或「服從」，可能是累積相似性、相通性、自願性和自發性的籌碼。一言以蔽之，此籌碼即誠正信實（trust，或稱信賴、信任）是也。Baier（1929-）（1994）從女性主義出發，抨擊男性沙文主義的倫理理論，並融合休姆（David Hume, 1711-1776）結合感官知覺和心理意象的情性倫理，以及康德純粹理性的義務論道德觀，以導正倫理中欠缺愛與誠信的偏見。

誠信是一種德行，Baier(1986)明確的定義，誠信是基於過去的經驗和對未來的期待；同時，誠信更是人與客體世界和社會世界三方面的相互扶持性。析言之，此三方面即一個人（A）對某人（B）做某事（C）所形成的相互關係。因此，哈伯瑪斯的論辯倫理之所以可以被認可，乃因為論辯的雙方共同認定溝通的原則和有效宣稱所致。換言之，即因著誠信和信賴，無論語言的溝通，心靈的相通，和行為的交往，均較能產生理解和視域融合的功能（Habermas, McCarthy, (Trans.), 1984：68；Siegrist, Earle and Gutscher, 2003: 705）；但若依據傅柯的觀點，則人與人之間所以無法進行理性論辯，乃因為預設了權力必定會耿在人與人之間，導致人與人之間的彼此不信任。

因此，科學家和倫理學家若欲進行理性的論辯，則需要建立一套彼此可以認同的遊戲規則，此遊戲規則可以是多元的，只是本文依據哈伯瑪斯和傅柯之觀點，並基於科學和基因科技發展的特質，析離出來的主要共通性原則，包括隱私權、自主性自律、關懷、和誠信等四大原則。綜上所述，PACT（隱私權、自主性自律、關懷倫理、誠信原則）的倫理原則，雖然不是科學家和倫理學家進行理性論辯的唯一有效宣稱，但若欲以之作為科學家與倫理學家落實理性論辯的先決條件，則應具有其意義性、價值性和可能性。因為 PACT 的倫理守則至少具有哈伯瑪斯（Habermas, Lenhardt & Nicholsen (Trans.),1992：120）所闡述的，已將倫理所能影響的結果，包括自己和他人的共通性利益和殊異性興趣納入考慮。哈伯瑪斯認為：

欲建立一個有效的規範，其條件在於需要謹守此規範的人，均普遍地能滿足其自身的特殊利益或興趣，而且實施此規範的結果及連帶衍生的結果，也都必須使所有受影響的人，均能在自由意志下心甘情願地接受。

另一方面，哈伯瑪斯（Habermas, Cronin & Greiff (Trans.), 1998：208，253）也強調：「個人，包括法人，只有經過社會化才能充分個體化。」而且對於尚無法認定真假的信念，必須停止自以為是的無謂爭論，否則此論爭將永無止息

(Habermas, 2003 : 109)。此時，人類重新從形而上的宗教情懷出發，去思考可能存在的文化共通性道德，或許是一條出路。哈伯瑪斯提出的這個出路，也為其和傅柯的爭論找到一個出口。一言以蔽之，此出口即人際關係所以得以維繫的基本原則 - 誠信原則。而此誠信不是由彼此不信賴的人衍生而出，而是植基於形而上的神或宗教的信念，故子民勢必能信守神的旨意，亦不會背棄對神的誠信 (Habermas, 2003 : 110)。由此推論，誠信一則本於理性，一則本於形上的承諾：前者是人類理性的發揮，後者則為形而上的預設。故無論有神論者或無神論者，誠信應該都是可以作為進一步探討或論辯倫理或法規範的共通性基礎。

從哈伯瑪斯和傅柯的論爭中，我們或許更可以接受 Noddings (2004) 的提醒，她建議科學家與倫理學家若欲建立論辯的倫理，或許需要體認到，必須透過對話 (dialogue)、實踐 (practice) 和肯定 (confirmation) 之從對話到論辯的實踐過程才可能；反之，若彼此只是一味的敵對或各說各話，則最大的受害者將是一無所有的平民百姓。就此而言，無論科學家與倫理學家是否欲進行對話或論辯，教育工作者皆需要致力於培養和提升學生的批判性思考能力，和民胞物與的感恩和大愛情懷，方不致淪為權力征戰中的犧牲品，或不知不覺的走入專家知識宰制的共犯結構。

總之，自然科學家若只從經驗的過程就先驗地視之為理解的過程，則未必是合理的 (Habermas, McCarthy (Trans.), 1984 : 23)，此即科學家之所以會產生「我執偏見」的重要原因；相對的，公民社會中每個個體皆被允許以他自認為有效的方式，去追求其所認定的「快樂」或「幸福」，此乃一位自主性自律者自由建立其私人領域的權利 (Habermas, Burger (Trans.), 1989 : 27)。然而無論是去偏見，或開展自我的無限可能，仍需要有其參照點，本文為此提出的參照點即 PACT 的倫理先決條件。

### 結語：沒有腳的鳥兒只能在天上飛

尼采 (1968) 提出，追求真理就是追求權力 (Will to truth leads to will to power) 之論，一方面開展人理性的超越性，另一方面，也點出人類理性隱含的權力慾望。本文透過哈伯瑪斯和傅柯對知識、權力和理性所反思的現代性和現代化發展，提出對比式的反思，並藉以建構科學家和倫理學家論辯的 PACT 先決條件，作為科學理性在提升人類生活品質過程中，對於現代化和現代性合理與否的反思依據。

如前所述，雖然傅柯認為，縱令人有自主的領域，但自主的背後仍是一種權力的彰顯，故人類是逃脫不了權力的宰制。可見，不是光有現代化的科學理性，人類的生活和生命就能生生不息，而生命意義的發揮和宇宙繼起生命的維繫，端賴人類能否洞識合法性和理性的權威，能否發揮德行獨立判斷的自主性自律，以及對身心靈三個生活世界的關懷程度，和對誠信德行的恆持度。

可以想見的是，人類不會因為有人反對而停止科學的發展，雖然基因科技學家企圖取代人類的夢想可能仍難以圓成，但是對知識範疇的認知不能再錯置，對於意識型態的批判也不能止息，否則隨著科學發展而來的將可能是更大的在

難，而不是科學家預期的成就和對人類幸福生活的貢獻。

## References

- Audi, R. (General ed.) (1995). *The Cambridge dictionary of philosophy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Baier, Annette C. (1986). Trust and antitrust. *Ethics* 96, (2), 231–260.
- Baier, A.C. (1994). *Moral prejudices: essays on ethics*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Dreyfus, H.L. & Rabinow, R. (1983). *Michel Foucault: beyond structuralism and hermeneutics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Durkheim, E. (1982). *The rules of sociological methods*. W.D. Halls (Trans.), S.Lukes (Ed.). New York: Free Press.
- Foucault, M. (1973). *Madness and civilization*. New York: Vintage.
- Foucault, M. (1979). *Discipline and punish: the birth of the prison*. A. Sheridan, (Trans.). New York: Random House.
- Foucault, M. (1980) *The history of sexuality, vol.1: an introduction*. R. Hurley (Trans.).(1990) New York: Random House.
- Foucault, M. (1985). *The history of sexuality, vol.2: the use of pleasure*. R. Hurley (Trans.). New York:Vintage.
- Gordon, C. (Ed.)(1980). *Power/Knowledge: selected interviews and other writings*. New York: Pantheon.
- Foucault, M. (1990). *The history of sexuality, vol.3: the care of self*. R. Hurley (Trans.). Harmondsworth: Penguin.
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice*. London: Harvard University Press.
- Gutting, G (1994) (Ed.). *The Cambridge companion to Foucault*. New York: Cambridge University Press.
- Habermas, J. (1962). *The structural transformation of public sphere*. T. Burger(Trans.)(1989). Cambridge: Polity Press.
- Habermas, J. (1971).*Knowledge and human interest*. J.J. Shapiro (Trans.). Boston: Beacon Press.
- Habermas, J. (1981a). *Communication and the evolution of society*. T. McCarthy, (Trans.) (1984).Boston: Beacon Press.
- Habermas, J. (1981b). *The theory of communicative action vol.2: Lifeworld and system: a critique of functionalist reason*. T. McCarthy (Trans.)(1987). Boston, Massachusetts: Beacon Press.
- Habermas, J. (1983). *Moral consciousness and communicative action*. C. Lenhardt & S. W. Nichol森 (Trans.)(1992). Cambridge: Polity Press.
- Habermas, J. (1985). *The philosophical discourse of modernity*. F. Lawrence

- (Trans.)(1987). Oxford: Polity Press.
- Habermas, J. (1992). *Between facts and norms: contributions to a discourse theory of law and democracy*. W. Rehg (Trans.)(1996). Cambridge: Polity Press.
- Habermas, J. (1996). *The inclusion of the others: studies in political theory*. C. Cronin & P. De Greiff (Trans.) ( 1998 ) . Cambridge: MIT Press.
- Habermas, J. (2001). *The future of human nature*. Polity Press (Trans.)(2003). Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- Hoy, D.C. (Ed.)(1986). *Foucault: a critical reader*. Oxford, New York: Basil Blackwell.
- Horkheimer, M. & Adorno, T. W. (1947). *The dialectic of enlightenment*. Cumming, J. (1972). New York: Continuum Publishing Co.
- Kant, I. (1983). What is enlightenment? In *Perpetual peace and other essays*. T. Humphrey (Trans.). Indianapolis: Hackett Publishing Co.
- Liotard, Jean-Francois (1979). *The postmodern condition: A report on knowledge*. Bennington, G & Massumi, B. (Trans.) (1986). Manchester: Manchester University Press.
- Marshall, J.D. (1996). *Michel Foucault: personal autonomy and education*. Boston & London: Kluwer Academic Publishers.
- Mead, G.H.(1934). *Mind, self and society*. C.W. Morris (Ed.) Chicago: University of Chicago Press.
- Mead, G.H.(1938). *The philosophy of act*. C.W. Morris (Ed.) Chicago: University of Chicago Press.
- McBurney, P. & Parsons, S. (nd). Intelligent systems to support deliberative democracy in environmental regulation. Retrieved April 8, 2006, from [http://72.14.203.104/search?q=cache:gckr\\_-fut04J:www.csc.liv.ac.uk/~peter/downloads/ailaw2.ps+Habermas,+J.+\(1998\).+The+inclusion+of+the+others&hl=zh-TW&ct=clnk&cd=10](http://72.14.203.104/search?q=cache:gckr_-fut04J:www.csc.liv.ac.uk/~peter/downloads/ailaw2.ps+Habermas,+J.+(1998).+The+inclusion+of+the+others&hl=zh-TW&ct=clnk&cd=10)
- Nietzsche, F. (1961). *Thus Spoke Zarathustra: A book for all and none*. Translation and with an introduction by R.J. Hollingdale. London: Penguin Books Ltd.
- Nietzsche, F. (1968). *The will to power*. New York: Vintage Books.
- Noddings, N. ( 1984 ) . *Caring, a feminine approach to ethics & moral education*. Berkeley: University of California Press.
- Noddings, Nel (2002) *Starting at home: Caring and social policy*. Berkeley: University of California Press.
- Noddings, N. (2003). *Caring: A feminine approach to ethics and moral education*, 2<sup>nd</sup> edition. Berkeley: University of California Press.
- Noddings, N. (2004). Assumption/given about human nature. Retrieved 1 May, 2006, from <http://learningcommons.evergreen.edu/docs/noddings.doc>.

- Popkewitz, T, & Brennan, M. (Eds.)(1998). *Foucault's challenge: discourse, knowledge, and power in education*. New York & London: Teachers College, Columbia University Press.
- Rasmussen, D. M. ((Ed.)(1999). *The handbook of critical theory*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Siegrist, M., Earle, T.C., Gutscher, H. (2003) Test of a trust and confidence model in the applied context of electromagnetic field (EMF) risks, in: *Risk Analysis*, 23 (4) , 705-716.
- Weber, M. (1946). *From Max Weber: Essays in Sociology*. Gerth, H.H. & Mills, W.C. (Trans & Eds.). New York: Oxford University Press.

**風險溝通制度性的毀壞信任？**

**從 GMO、狂牛症、戴奧辛鴨蛋到 Biobank 為分析**

**周桂田**



# 風險溝通制度性的毀壞信任？

## — 從 GMO、狂牛症、戴奧辛鴨蛋到 Biobank 為分析

周桂田

台灣大學國家發展研究所

### 一、 問題意識

近年來台灣社會面對種種的科技、健康與食品安全風險衝擊，無論是自 2000（民國 89）年以來的基因改造食品（GMO）到 2005（民國 94）年的狂牛症、毒奶粉、戴奧辛鴨蛋事件，以及隨後爆發的基因資料庫爭議，都顯示風險溝通對於公眾在面對爭議事件時所產生的風險感知有相當重要的關係。特別是，公眾透過在溝通中的社會學習與判斷產生之風險感知，往往決定他們對這些科技、健康與食品安全的信任程度。

雖然風險溝通涉及相當多行動者，包括公眾、媒體、政治人物、社會運動團體、科學家、及技術官僚等，然而，在我國的社會脈絡中執掌風險溝通制度性平臺的技術官僚、執掌專業知識與專業資訊之科學群體卻扮演相當關鍵的角色。一方面是因為近年來對於相當多新興的科技、健康與食品風險事件，在地社會並未發展成熟的學習、批判、及社會理性能耐，例如公眾、媒體、及社會運動團體對相關事件的回應、批評、與監督能耐仍有待發展<sup>1</sup>。另一方面，正巧在此種社會脈絡之下，技術官僚或科學群體擁有相對優勢之專業知識與資訊所發展出來的風險溝通，變成相當重要的過程。

因此，本文將系統性地從近年來幾個科技、健康與食品風險事件的問卷調查

---

<sup>1</sup> 周桂田（2000，2002，2004）系統性的對基因改造產品風險爭議進行研究，指出台灣社會面對新興科技風險，在結構性隙漏的風險溝通與評估機制及相對貧弱的社會反省批判理性上，發展出遲滯、隱匿、隱匿風險的邏輯與文化，成為特殊的全球在地化風險現象。詳細請參照這一系列的研究分析。

比較分析，探討技術官僚或科學群體所主導的風險溝通制度平臺、專業知識與資訊等問題，並由此批判性的思考其在此過程中所產生的社會信任問題。

## 二、 風險溝通

在所有的風險爭議事件中，風險溝通經常被視為是評估公眾對於風險接受程度、理解風險內涵與判斷的重要過程。從另外的角度而言，風險溝通是風險評估中相當重要的程式（Gerrard, Simon & Petts, Judith 1998；周桂田 2003），決策者在對其風險進行評估時，不應該單單只是鎖定在科學面向上的證驗，同時也應該考量到社會面向上的公眾價值與感知。而後者正需要透過雙向的、互動的、多元參與的風險溝通來達成。

然而，風險溝通是一個相當複雜的過程，它不只是如 Taig（1999：226）所指出的告知、傾聽、言說、和影響等單面程式，還涉及了風險資訊的來源於公眾對於風險資訊的信任，特別是國家如何釋放訊息給特定的公眾、選擇訊息釋放管道、測試訊息釋放效應，並建構學習的內涵，以達到發展、教育、引導公眾風險感知與信任的目的（Arkin 1989）。因此，代表國家的技術官僚所執掌運作這種風險溝通的功能與過程就相當重要。特別是，公眾對於風險資訊的來源、管道與可信度相當敏感，而對資訊來源產生「信任的感知」（perception of trust）（Frewer 1999）問題，換句話說，技術官僚（或科學群體）對風險溝通中訊息、管道的釋放與建立方式，將影響公眾對資訊、風險事件、甚至決策者的信任<sup>2</sup>。

除了上述技術性的問題之外，另外相當需要考量的為結構性的風險溝通問題（Taylor 1999；周桂田 2003）。亦即，公眾的風險感知與溝通，不只是風險評估、解決與傳遞的「資料問題」，更重要的是一個基本的溝通結構與風險文化問題。換句話說，除了科學風險評估所提供的資料證據之外，風險溝通結構、制度、與社會系統，將影響公眾對風險的感知與信任。信任問題將被凸顯在社會系統、政治系統、科學系統、甚至是溝通系統中，而可能產生了 Slovic（2000）所提出的「系統毀壞信任（system destroys trust）的問題。簡單的說，如果欠缺完整的風險溝通結構，而任由片面或封閉性的制度形式所壟斷，將逐漸的演變為各種社會系統（包和社會、政治、科學與決策）的發展與遲滯，此種「系統性的落差」（周桂田 2002）將更為削弱公眾對風險事件的信任。

在我們指出技術官僚與科學群體掌握有相對優勢的風險溝通平臺與專業知

---

<sup>2</sup> 尤其，許多學者（Frewer 1999；Taig 1999；Slovic 2000）指出公眾對於爭議性科技的信任相當敏感與脆弱，包括公眾為對於新的風險資訊過度反應、對於各種解決風險方式的選擇、風險爭議常演變成其他議題、科技帶來的利益可能大於風險。

識、資訊，這部份的討論變得相當重要，尤其在我國特殊的社會政治脈絡發展下。一般說來，相當多的文獻指出風險溝通應當設置多元、開放、參與的途徑與平臺，並引入公眾參與而整合社會的觀點，而能持續性的建構公眾對於科技風險的信任（Willis & Okunade 1997）。然而，這種規範性的命題在面對不同複雜社會脈絡與決策結構，往往失之精準的效力。相對的，重視脈絡性的社會制度、文化經驗、政治衝突、與決策系統（Kasperson 2005），似乎較符合我們研究的情境。換句話說，我們可能真正要掌握具歷史脈絡性的溝通結構、制度設置、與決策系統。

周桂田（Chou, 2005a）在其研究中指出，台灣社會近年來面對基因改造產品、SARS、禽流感、動物飼料濫用抗生素等風險威脅，然而政府的治理策略仍停留在傳統技術官僚的應變策略，包括單一自然科學式的風險評估、片面的風險溝通方式，只強調科學問題的解決與防治，而排除同時產生在科學問題之外的社會、倫理、與法權的爭議。這個溝通模式與結構，一方面鑲嵌在傳統實證、主流的科學評估哲學上，認定所有風險的框架（risk frame）與問題的解決為唯科學主義，無視於社會主觀的風險感知與批判理性，另一方面則是長期以來威權政治歷史脈絡下，所形構而成壟斷性的技術官僚理性與科學專業的結合結果。而對於這樣的考察，事實上提供我們進一步對於相關新興科技、健康與食品安全之風險溝通與風險感知重要的分析基礎。亦即，在這個特殊的歷史社會脈絡中，我們將集中分析技術官僚與科學群體所構成的決策與溝通結構，將如何影響公眾對於風險的信任。

因此，本文焦點將首先集中在分析技術官僚主導之風險溝通命題，與公眾相應在這種風險溝通與評估的實證哲學下，所反映出的風險信任，特別是延續性的從基因改造產品到近年的狂牛症、毒奶粉、戴奧辛鴨蛋等風險事件進行分析。其次，在這個系統性的基礎與問題脈絡下，筆者將透過問卷調查分析，延伸性地探討我國目前爭議性的基因資料庫問題（Taiwan Biobank）質問技術官僚、科學群體在既定的科學政策決策下，如果依循舊有的風險溝通與評估方式，是否足以回應社會理性的批評而取得社會的信任？

### 三、基因改造產品的公眾信任問題

台灣自美國進口大量的基因改造產品，自 1999 年（民國 88 年）以來，台灣每年自美國進口 5,000,000 噸的黃豆中有 50% 為 GMO，3,000,000 噸玉米中有 60% 為 GMO<sup>3</sup>。然而，雖然這個科技風險爭議遍佈於全球各國，包括歐、美、以及鄰近的日本、韓國、中國、澳洲、紐西蘭等。但在台灣，卻弔詭性的缺乏社會批判

---

<sup>3</sup> 根據台灣農委會就美國種植農地推估，台灣每年自美國進口 5,000,000 噸的黃豆中有 50% 為 GMO，3,000,000 噸黃豆中有 60% 為 GMO。蘇遠志，2000 年，《基因食物面面觀》，元氣齋出版社。

與思辯的社會運動，甚至有接近半數以上的民眾不知道這個重要民生食品議題<sup>4</sup>。

這些風險認知與覺醒的落差成因，透過周桂田（2000，2002，2004）系統性的研究可以歸納為國家延宕風險管理、科學專業理性的獨大、社會運動動員的遲滯、有限的在地風險資訊等，系統性的造成了公眾風險感知的結構性落差問題，包括對基因科技與風險之知識、資訊的落差，而產生了對此重大科技食品風險覺醒的認知鴻溝。這些系統性的因素涉及了技術官僚、科學專家、社運團體、消費者、媒體等行動者，尤其在風險溝通與風險感知部分，這些行動者的角色與作為直接的影響了公眾的態度。然而，如果我們將焦點鎖定在技術官僚與科學群體上，尤其是透過前揭的研究（周桂田 2005）所指出的，由於特殊的威權政治決策脈絡，以及此二個行動者相對掌握有科技風險溝通的制度機制、科學專業知識與資訊，因此，對於此種複雜新興的高科技風險，在社會未能發展出批判與學習的能耐之際，技術官僚與科學群體在相關的風險溝通上扮演相當關鍵的角色，尤其是在對該科技風險的管制、規範、與釋出流通上，及對公眾健康、社會倫理、與環境生態的影響評估。

然而，從研究中卻發現技術官僚，尤其是衛生主管部門官員在風險溝通與管理上的結構性缺陷。在筆者連續三年（2003、2004、2005 年）的訪談研究中發現<sup>5</sup>，當詢問聽過 GMO 受訪者有關衛生主管機關風險溝通問題，同樣連續三年有高達 80%以上（2003—80.5%；2004—83.3%；2005—83.8%）受訪者，認為衛生署平常並沒有向大眾宣導 GMO 風險與安全問題；接續相關的問題有 90%上下（2003—90.9%；2004—88.9%；2005—88.9%）的受訪者認為公眾並沒有足夠的訊息去瞭解判斷 GMO 產品的安全性；並且，在強制標示政策上，也相當高比例（2003—78.9%；2004—92.5%；2005—76.8%）的受訪者表示未聽過衛生署向社會大眾進行宣傳基因產品強制標示政策；最後，特別是在風險溝通與風險決策的參與互動問題上，在問到公眾是否有機會參與科技風險決策時，有接近七成（2003—65.7%；2004—67.6%；2005—73.3%）的受訪者認為並沒有參與基因食品安全之政策決定過程的管道。

---

<sup>4</sup> 在筆者自 2003 年到 2005 年針對公眾對 GMO 風險感知與風險溝通之全國電話訪問調查中，筆者發現，即便基因改造食品已輸入台灣長達三年以上，連續三年之電訪仍顯示，在地社會仍有近一半受訪者未曾聽過或知曉 GMO 產品（2003—51%；2004—44%；2005—48%）。相關的研究分析可參考周桂田（2000，2002，2004）系列性的研究。

<sup>5</sup> 本連續三年進行的全國性電話訪談，主題為台灣民眾對基因改造食品的風險認知研究，乃委託中研院田野調查中心進行，以年滿十八歲以上、且家中有電話之民眾為調查母體；而調查訪問地區則為台灣地區及福建省連江縣與金門縣。調查方式以電話訪問進行資料蒐集工作，並使用本中心之電腦輔助電話訪問系統（Computer-Assisted Telephone Interviewing，簡稱 CATI）進行調查訪問資料蒐集之工作。抽樣方法利用中央研究院人文社會科學研究中心調查研究專題中心所購置電腦輔助電話訪問系統之全國電話資料庫作為抽樣母體，進行分層兩階段等距抽樣（stratified systematic sampling）。在 95% 的信心水準下，2003 年的抽樣誤差（標準差）為±3.4%，2004 年與 2005 年的抽樣誤差（標準差）分別為±3.36%及±3.42%。

由此風險溝通的現象，可解釋在地社會長期處於獨大的技術官僚專家政治中，在這脈絡上，由於缺乏異議科學社群的聲音與社會運動團體的監督，技術官僚絲毫未收到任何風險政治的壓力，而怠惰性的享有放任、遲滯風險管理（周桂田 2002）。另一方面重要的是，這種放任式的風險管理態度，在於技術官僚認定專家政治的優先性，並肯認實證性的科學風險評估為唯一風險評估與溝通基礎，而排除了社會、倫理等相關的不確定性風險問題。基於這個立場，技術官僚對於 GMO 風險所引發的社會倫理風險認為與科學毫不相關，而強調僅要對公眾進行「教育」、以啓發其「無知」<sup>6</sup>（周桂田 2004）。我們看到，在不同場合中衛生署官員一再追隨與強調美國所支持的「事實等同」（principle of substantial equivalence）風險評估原則，認為其是最基本、實證性的「主流科學」（sound science）所承認在科學評估與決策上的最終基礎。因此，衛生署技術官僚不斷公開宣稱 GMO 毫無健康安全上的疑慮，主張消費者不需要有莫須有的恐慌<sup>7</sup>。在這論點下，單一的科學風險評估就成為風險決策唯一檢證的標準，並難於接納其他科學異議的聲音，更遑論消費者及社會倫理上的疑慮。換句話說，在狹隘性之科學實證性的風險評估哲學下，技術官僚憑藉著獨大的專家政治立場，壟斷性地排除社會、倫理風險，而相對性的認定科學為唯一評估與溝通的基礎。因此，風險溝通變成單面向的、教育的、扭正社會「情感的或不理性的感知」。

相對於由技術官僚所主導的風險溝通，除了在前述我們所看到相當大比例的公眾對此議題的陌生，在一定程度上也反映了在壟斷性的專家政治與單面向的風險溝通制度機制下公眾的信任問題。在我們三個關鍵的信任問卷問題中，發現相當高比例的受訪者並不信任國家或科學家宣稱基因改造產品的安全性控制，同時，在上述風險溝通脈絡下，也有相當程度受訪者不信任國家的管理與執行能耐（表一）。這顯示，在有限的、專業壟斷的風險溝通制度平臺，公眾對科學爭議的未知焦慮，直接的影響到對國家技術官僚或科學專家的信任。

---

<sup>6</sup> 許多技術官僚及科學家皆認為，GMO 產品最終的單位為分子與基因，因此毫無所謂區分動物植物之分；對於吃素者恐慌 GMO 產品植入動物基因的態度，認為相當可笑。因此認定，只要透過教育的方式來多加啓蒙公眾，即可降低公眾的疑慮。這部分相關的經驗研究請參見周桂田（2004）對專家風險論述爭議的分析，特別是其中透過專家訪談所呈現出的「硬科學」（hard science），亦即，以相當強勢的實證科學主義態度詮釋科學風險，排除任何「與科學不相關的」社會、倫理、與文化風險。

<sup>7</sup> 劉芬宏，《衛生署年底再開放馬鈴薯等三種基因改造食品》，中華日報，2003 年 9 月 15 日。

表一：風險信任程度

對政府的信任程度												
	信任			不信任			無意見			拒答		
	2003	2004	2005	2003	2004	2005	2003	2004	2005	2003	2004	2005
請問您信不信任衛生署所說，目前基因改造食品對健康安全沒問題？	19.7%	27.9%	21.66%	73.2%	63.6%	74.1%	6.8%	8.5%	4.1%	0.2%	0%	0.1%
對科學家的信任程度												
您相不相信有一些科學家宣稱基因改造食品在健康、生態上的風險可以控制？	38.3%	35.6%	39.9%	53.7%	52.3%	52.3%	7.8%	11.8%	7.5%	0.2%	0.3%	0.0%
對政府管理能力的信任程度												
您信不信任衛生署對基因改造的食品強制標示的管理與執行能力？	37.8%	38.2%	32.2%	54.3%	51.2%	64.5%	7.5%	10.4%	3.1%	0.4%	0.2%	0.0%

由前揭的研究背景脈絡，我們可見長期以來技術官僚與專家政治的結合，形塑了結構性缺陷的風險溝通制度，並優先以狹隘的科學實證觀點為唯一的風險評估標準。這種夾雜著唯科學主義、排除社會倫理風險之溝通領域的制度性闕漏，由於缺乏社會理性與社會運動團體嚴格的監督與批判，似乎不斷地再生產，而造就了制度性毀壞的社會信任問題。我們可以從連續爆發食品風險安全事件的2005（民國94）年來繼續觀察這些變遷與挑戰。

#### 四、從狂牛症、毒奶粉、到戴奧辛鴨肉（蛋）事件之風險溝通

##### （一）美國牛肉與狂牛症

2005年可以說是台灣的新興食品風險年，從年初歷經美國牛肉開放進口狂牛症事件、三月法國毒奶粉事件、五月石斑魚孔雀綠事件、到六月與九月兩起戴奧辛鴨肉（蛋）事件，皆一連串的挑战我國技術官僚對這些全球性的食品風險治理能耐。尤其，這些事件的治理特色一方面在於國家對該爭議風險事件的評估與管制，另一方面則在於國家對於爭議事件資訊的通報機制、評估、與政策資訊的透明性、管道性、社會意見的資訊與考量等，後者也就是屬於風險溝通的範疇。一般說來，近年來世界各國面對新興的科技與風險爭議事件，由於公眾普遍對於國家治理能耐信任程度的降低，因此，各國政府皆致力於朝向透明化、管道化、責任化、與多元參與化的方向努力，期能逐步恢復政策決策品質與公眾的信任（Löfstedt 2002；周桂田 2005a，b）。

然而，風險溝通於在地社會似乎是相當新興的領域，尤其對於執掌科學專業與溝通機制優勢的我國技術官僚，在這一部份的回應與調整上仍有一段距離。在我們對於主管官署對於相關食品風險事件之風險溝通與評估的觀察上，可以看到技術官僚仍然奉行舊的典範，以上述所提及的科學實證主義為管制哲學，在進行風險評估時僅考量科學上的經驗證據，而排除了消費者（團體）的感知與批評。因此，風險溝通變成是「經過嚴謹科學風險評估與決策後告知公眾」的單面向過程，甚至是「由於需要科學風險評估而暫時隱匿、遲滯告知公眾食品毒性風險」的片面性措施。換句話說，連最基礎的風險資訊迅速通報機制與透明化過程都沒有辦法受到保障，遑論風險溝通中所強調在政策評估過程中需進行與相關社會團體（反）專家或社會公眾多元性、互動性、參與性的協調過程。我們可以看到在這整年度幾起的食品風險爭議事件與治理溝通方式，雖同時涉及不同主管官署與技術官僚，但處理模式幾乎如出一轍，而受到媒體、消費者團體、與社會公眾大肆抨擊與挑戰。

事實上，這種舊有的風險評估與風險溝通典範，從我們對基因改造產品連續數年系統性的研究中發現，基本上是我國技術官僚習於政風的操作模式，而這樣的操作典範基本上也受到越來越多社會的質疑<sup>8</sup>。因此，本研究將在這樣的基礎下進行進一步的分析，而初步的反省在地社會技術官僚之風險溝通模式所產生了結構性問題，是否在制度上就削弱了公眾對於國家對風險治理能耐的信任？以下將逐步就訪談問卷進行相關分析。

本全國性電話訪問於 2005 年 11 月進行，主要目的在於分析技術官僚面對各種科技、健康與食品風險所進行的風險治理與管制策略，特別是在風險溝通面向以及其背後所依據的科學性風險評估問題，因此，*問卷問題的設計乃根據相關事件發展脈絡，並將焦點集中在公眾對技術官僚風險溝通、風險評估方式的認同與信任，同時，以此為基礎，調查公眾在此狀態下對國家風險治理能耐的信任與對我國食品安全的風險感知*。首先是在美國牛肉與狂牛症風險爭議部分。

2004（民國 93）年底美國傳出首例的本土型狂牛症，我國衛生署旋即於該年底基於消費者健康安全公告停止進口美國牛肉。而這項禁令由於喧囂甚傳的美方壓力及政治力介入<sup>9</sup>，於 2005 年三月起受到輿論、立委與消費者團體的嚴厲批評<sup>10</sup>，然而，四月底衛生署宣稱基於嚴格風險安全評估，再度開放美國牛肉進口<sup>11</sup>。戲劇性的是，這項美國本土首例的狂牛症案例在美方延宕半年，於六月送交英國實驗室檢驗確認為陽性（患病）反應後，引發各相關進口國的高度關切<sup>12</sup>。衛生署再度依照行政程式公告停止進口美國牛肉，而這段期間受到輿論、朝野立委及消費者團體的強大抨擊，批評先前解禁開放進口政策座實了政治指導專業、棄消費者健康於不顧。對於種種批評，衛生署皆以嚴格專家審查風險評估為回應，並宣稱所有風險決策有相當科學的評估標準與基礎<sup>13</sup>。而整個事件方興未艾，在各

---

<sup>8</sup> 在 2005 年幾起的食品風險事件中，立委、消費者團體強烈的回應批評技術官僚風險管理模式。同時，媒體也大幅的報導分析並追蹤監督。相關事件新聞：開放進口美國牛肉事件—經濟日報，2005 年 4 月 27 日，第 15 版；民生報，2005 年 5 月 2 日，第 2 版；中央日報，2005 年 5 月 14 日，第 5 版；聯合報，2005 年 6 月 15 日，第 7 版；自由時報，2005 年 6 月 16 日，第 8 版；聯合報，2005 年 6 月 26 日，第 1 版；自由時報，2005 年 6 月 27 日，第 8 版；聯合報，2005 年 6 月 27 日，第 5 版；中央日報，2005 年 6 月 28 日，第 1 版；自由時報，2005 年 6 月 28 日，第 9 版；自由時報，2005 年 12 月 25 日，第 5 版；台灣日報，2005 年 12 月 16 日，第 4 版。彰化縣戴奧辛鴨蛋事件—聯合報，2005 年 6 月 16 日，第 10 版；中國時報，2005 年 9 月 28 日，第 3 版；自由時報，2005 年 10 月 1 日，第 9 版；中央日報，2005 年 12 月 20 日，第 5 版。

<sup>9</sup> 陳水扁總統在美國商會新春酒會明示再度開放美國牛肉進口時程「很快」，而受到立委的抨擊，認為政治凌駕專業風險評估。工商時報，2005 年 3 月 11 日，第 15 版。

<sup>10</sup> 詳細文句敘述請參考：聯合報，2005 年 6 月 26 日，第 1 版；聯合報，2005 年 6 月 27 日，第 5 版；自由時報，2005 年 6 月 27 日，第 8 版；台灣日報，2005 年 12 月 16 日，第 4 版。

<sup>11</sup> 大紀元、中央社中正機場 24 日電，2005 年 4 月 24 日。

<sup>12</sup> 聯合報，2005 年 6 月 26 日，第 1 版。

<sup>13</sup> 衛生署官員再面對各方的批評與責難，皆回應該風險管理決策乃依據嚴格的科學審查標準，邀集專家召開數次風險評估會議而做成該結論，並認定依行政程序而為。大紀元、中央社台北 25 日電，2006



界批評風險評估過程與內容具有爭議、並缺乏相關風險利益承擔者（risk stakeholder）多元參與（包括消費者團體、不同意見專家）之風險溝通，衛生署於 2006 年二月底農曆過年前「悄悄的」上網公告重新開放美國牛肉政策<sup>14</sup>。

在這個事件背景下，在問卷命題上我們針對公眾對技術官僚宣稱嚴格風險評估說法，進行風險感知與信任的調查，首先，我們提問在各方爭議下「是否認同衛生署四月解禁美國牛肉進口政策」，有 37.9%受訪者表示認同，而有 42.6%持反對意見。其次，提問「衛生署根據專家審查和科學評估後，認定美國牛肉沒有問題，您信不信任衛生署這樣的作法？」，持信任的受訪者達 46.4%，不信任者比率也接近達 44.6%。這個調查意見顯示社會公眾對官方風險評估仍有一定程度的信任，但仍有一半的人逐漸持質疑態度。

然而，公眾在審視技術官僚的風險治理政策，並不完全相信其宣稱的決策完全根據科學風險評估標準，在我們問及「衛生署表示，開放美國牛肉進口是堅持專業和科學評估，沒有政治因素介入」，接近一半的受訪者（49.9%）表示不認同這個說法，相對的有 40%表示認同。

特別是當技術官僚祭出科學評估大旗，在六月底正式宣佈停止美國牛肉進口後仍主張之前進口的牛肉沒有問題「可以繼續銷售」，這個措施在我們的意見調查中有 55.2%的受訪者表示不認同，僅有 35.3%表示支持

在整個事件發展的脈絡下，我們可以看見，無論立委、相關專家、或消費者團體延續性的提出異議與批評，衛生署在回應時皆以專業考量與科學評估為基礎，指出相關政策是經由嚴謹的專家審議進行評估所做出。因此，在風險溝通上排除了相關利益承擔者加入協調，而使得整個政策形成較不具透明化。換句話說，這種僅以科學專業風險評估為基礎的相關資訊溝通，並沒有辦法完整的考量公眾關注，同時向公眾清晰說明科學爭議風險質疑。在這個發展下，是相當輕易的讓公眾陷於「無知」的情境，在模糊資訊與知識的風險個人化狀態中越發對主管官署的不信任。從相關在地社會經驗研究中我們可以看到，但公眾不能取得相當清晰與透明的資訊，在模糊的無知情境下將很難對相關風險事件取得信任，而通常採取負面的感知。在我們進一步的問卷中也印証了這個觀察，當我們問到了「這兩次美國牛肉事件在政策上，從頭到尾衛生署有考量民眾的看法和疑問」時，有 40.8%受訪者表示認同，但有 49.1%表示不認同。顯示有接近一半的民眾不滿意主管官署的風險溝通。相關的，當我們問到「有人說，衛生署有對民眾清楚的說明吃了狂牛症的牛肉會染病的機率」，也有相當一致的反應，有 40.3%的受訪者表示認同，但有 45.2%受訪者不認同這個說法。

---

年 1 月 25 日。

<sup>14</sup> 聯合報，2006 年 1 月 26 日，第 2 版。

因此，在這樣的風險溝通脈絡下，尤其技術官僚堅持僅以科學風險評估為主要的（片面）溝通和政策判斷基礎，將很容易發展為 Slovic（2000）所指出的制度毀壞信任。我們可以從問卷中看到這樣的調查結果。當我們問到「衛生署表示，是狂牛症的牛肉會染病的機率為百億分之一是可接受的風險」，有 34.3%的受訪者表示信任，相對的，有高達 57.7%的受訪者並不信任這項說法。

也就是說，技術官僚謹守狹隘的科學風險評估程式，並排除風險溝通作為整體政策評估與風險管理的機會，總體上來看，已無法說服接近半數的社會公眾。同時，也相當程度的削弱公眾對於主管官署的信任。

## （二）毒奶粉風險事件

而這類似的處理模式與經驗，也發生在接續下來的毒奶粉風險與戴奧辛鴨肉（蛋）風險事件上。在 2005 年 3 月底法國及世界衛生組織（WHO）緊急通知我國主管官署疑似進口受到污染的嬰兒奶粉，然而，衛生署為了嚴謹的查證與評估，拖延了將近三星期才向消費者公告，引發了輿論、消費者團體強烈的批評<sup>15</sup>。雖然主管官署事後道歉，但如果整體檢討，主要的問題仍在於技術官僚認定需經嚴謹的、科學的查證與評估，方對外界釋放相關風險資訊。而這樣的風險溝通模式基本上與前述基因改造產品、美國牛肉狂牛症事件處理過程如出一轍，而當具體落實在制度層面時，卻受到社會相當大的反彈。換個角度而言，這也是在地社會在相關健康、食品風險事件中，逐步朝向強烈的覺醒，而生產更具批判與監督意義的風險意識。

當我們問到「衛生署在三月底知道進口奶粉可能有問題後，先通知廠商下架，三星期後再向民眾公告」，僅有 15.1%的受訪者表示認同，相對的，高達 70%表示不認同。尤其，表示非常不認同的受訪者比例達 42%。如果我們依據技術官僚科學性的風險評估方式來追問，問到「衛生署是爲了要查證清楚（進口奶粉公司及品名種類），才延後通知民眾」，也僅有 32.4%受訪者表示認同，相對的，有 29.4%表示不認同，而有 34.1%表示非常不認同。加總來看，有 63.5%受訪者表示不認同。進一步的，當我們追問「衛生署在處理毒奶粉事件，不符合公開透明原則」，有 55.4%受訪者表示認同，有 35.2%持相反意見。也就是說，大部份社會公眾反應的是，對於重大食品風險事件要求透明與迅速的溝通通報機制，而否決了風險評估的優先性。同時，另一方面公眾可能擔心是技術官僚可能隱藏相關風險資訊因而延旦對外公告與說明。

---

<sup>15</sup> 衛生署直到 4 月 18 日才向社會大眾發佈此消息，引起譁然。新任衛生署長並於記者室召來食品衛生處長當面要求調整更正此錯誤決策。台視全球資訊網，2005 年 4 月 20 日，醫藥新聞。

### （三）戴奧辛毒鴨肉（蛋）風險事件

在 2005 年六月（彰化縣線西鄉，6 月 11 日）與九月（彰化縣伸港鄉，9 月 27 日）爆發的戴奧辛污染鴨肉及鴨蛋事件，同樣的發展模式是主管官署衛生署或環保署延宕與隱藏相關風險資訊。衛生署在二月於彰化縣線西鄉已經發現戴奧辛鴨蛋含量過高，但未及時向消費者公告，經媒體披露引發消費者的抨擊與恐慌<sup>16</sup>；同樣的，雖然經過相關的毒性監測，環保署於九月初於彰化縣伸港鄉已取得採樣，確定當地鴨肉也同樣受到戴奧辛污染，但未及時公告處理，經立委於九月二十七日於國會公開監督質詢，引發了下一波消費者的強烈反應<sup>17</sup>。這兩起同質事件雖一前一後，但同樣看到技術官僚採取傳統上科學專業性的、但封閉性的風險評估模式，在這個基礎上進行事後的風險溝通，且整個過程是採取被動的、消極的反應。

在這個脈絡發展下，我們針對相關的事件進行風險溝通模式的分析。首先，站在技術官僚採取先風險評估、後風險溝通的處理模式的立場，我們提問「衛生署說，先銷毀毒鴨蛋再公佈，是爲了降低民眾恐慌」，可以看到僅有 28.3%受訪者表示認同，不認同及非常不認同者分別爲 30%與 38.2%，總數有接近七成的人表示不認同；當我們繼續追問「有人說，政府慢一些向民眾公佈消息是因爲要求完整的專業評估」，有 38.2%受訪者表示認同，而相對的，有 57.1%表示不認同；在風險溝通程度上，我們提問「有人說，衛生署已經盡到對民眾說明的義務與責任」，有 29.9%受訪者表示認同，有 36.6%及 28.5%表示不認同及非常不認同，亦即，有 65.1%受訪者表示不認同。上述連續三個問題反映了社會公眾對於技術官僚處置戴奧辛污染鴨肉（蛋）風險事件，相當程度地不認同舊有的風險治理模式，即以狹隘的科學風險評估爲優先，而將風險資訊通報與溝通視爲是次要的角色。並且，在這個基礎下，也降低了公眾對於技術官僚專業風險評估說明上的信任，當我們追問「衛生署表示，一個人只要每個月吃不超過 12 隻的鴨子，或每天吃不超過 27 個鴨蛋，就是安全的」，僅有 26.9%受訪者表示信任這個說法，相對的，不信任與非常不信任者各高達 36.7%及 31.2%，顯示接近七成的公眾不信任這個說法。

## 五、小結

總體來看，從 2005 年所連續爆發的狂牛症、毒奶粉、戴奧辛鴨肉（蛋）事件，我們可以歸納出技術官僚習於處理與操作的風險評估與風險溝通模式，在各個爭議事件之意見調查中，顯示已經受到社會公眾相當程度的、越來越強烈的批

<sup>16</sup> 聯合報，2005 年 6 月 11 日，第 3 版。

<sup>17</sup> 中國時報，2005 年 9 月 28 日，第 3 版。

評。而這樣的過程也反饋到信任的關係上，在各個單一事件上可以看到公眾對於技術官僚風險評估內涵的傾向不信任的關係。

因此，根據這樣的脈絡，我們在問卷設計上綜合的提出了風險感知、風險溝通、與對國家風險治理能耐的信任問題。在風險感知上，我們提問了「有人說，在我們每天吃的食物中充滿各種毒性，長期下來會令人對身體的健康感到憂慮」，有 14.1%受訪者不認同這個說法，相對的，高達 83.5%者感到擔憂的風險感知。這個對食物安全普遍性的風險感知比例，可以相當程度反映在地社會公眾的食物風險意識，值得重視。進一步的，在風險溝通上，我們提問「有人說，面對這麼多食品安全問題，仍然會擔心政府隱瞞相關資訊與風險」，有 22.2%受訪者不認同這種說法，而有 73.7%表示會擔心風險資訊的隱瞞。最後，在對國家風險治理能耐的信任上，我們追問了「到目前為止，您信不信任政府對食品安全的認證與風險控管能力」，表示信任者有 27.7%，而相對的有 62.3%受訪者對政府治理能耐感到質疑。

如果我們從這幾年的科技、健康與食物風險相關的調查來看，無論從連續數年的基因改造產品到 2005 年相關的幾起事件研究，基本上可以掌握技術官僚治理風險事件的典範或模式。長期以來，這套模式隱含著科學權威專家政治的操作邏輯，而過去在社會政治的發展過程中鮮少受到挑戰。因此，技術官僚習於採取封閉性的專家審查與科學評估作為科技風險決策的唯一基礎，而相對的不重視民主、多元參與程式的風險溝通，甚至往往隱匿與延宕相關資訊。這種舊的風險評估與風險溝通典範不但受到在地社會公眾逐步嚴厲的挑戰，也違背國際潮流。

## 六、基因資料庫 (Biobank) 的公眾信任建構仍有可為？

面對上述系統性的風險溝通分析，我們可以看到，傳統以專家政治或科學權威作為風險評估與溝通的發展典範與邏輯，已無法說服公眾；甚至從上面本土性的意見調查數據中，呈現出我國社會公眾對於爭議性科技、健康或食物風險信任程度的降低。因此，針對另一敏感性的基因資料庫科技爭議，如果確實需要相當程度的社會信任與支持的話，在目前特殊的、殘缺的社會信任環境下，尤其在過去片面性制度所生產出的信任問題與脈絡，可能必須重新要調整科技與社會的風險溝通關係。其中，涉及相關的行動者包括技術官僚、科學專家、社會運動團體、公眾，在我們上述研究的基礎脈絡下將建議重新調整整個風險評估與溝通的典範。

Taiwan Biobank 事實上已經引發了某程度的社會爭議與關注，相關學者與社

會運動團體質疑這個大型的科技研究計畫缺乏透明資訊與公眾監督<sup>18</sup>，尤其批評其並未遵照聯合國「基因資料宣言」所主張的透明、參與、資訊管道與溝通的建置（劉宏恩 2004; 周桂田 2005b）。相對的，這個事件也在持續的發展之中，包括國科會、衛生署或執行計劃的中研院生醫所也陸續採取的回應。因此，為了追蹤此事件的發展過程與相關的議題，由於研究的限制，本文在此從基因資訊隱私之風險感知角度，進行問卷問題的設計與進一步的分析，並思考在總體社會風險信任脈絡下建置基因資料庫所面臨的挑戰。

首先，問卷問題從基因資料的保密信任設計開始，當我們問到「假如您接受基因檢測的抽血、篩檢，一般來說，您信不信任相關人員對您檢測紀錄會保密」，有 34.8%受訪者表示信任，相對的有 59.4%表示不信任。這個結果顯示了一定比例公眾對於基因資料信任的保留。其次，我們問到「您同不同意提供 15c.c.的血參與基因資料庫的建立」，有 48.7%的受訪者表示同意，相對的，有 46.7%表示不同意。

接下來，我們開始設定一些條件進行問題提示，問到「有人擔心建立基因上資料庫，個人的隱私資料有可能外洩，在這樣的情境下，您同不同意提供 15c.c.的血」，有 31.4%的受訪者仍然表示同意，相對的不同意者比例提高達 64.4%。這個結果，顯示如果提醒受訪者基因資料隱私外洩的問題，不願意捐血的比例明顯提高。進一步的，當我們問到「如果有法律保障個人基因資料不得外洩，在這樣的情境下，那您同不同意提供 15c.c.的血」，我們看到，在法律與制度保障之下，願意捐血的受訪者比例回升，甚至高過於沒有任何提示條件的比例答 58.8%，而仍然不願意捐血者保持在 37.9%。*這上下起的調查意見反映了公眾雖然對於基因隱私外洩有疑慮，但只要在制度與法律設計完備之下，支持者將大幅回升。換句話說，關鍵在於建構基因資料庫整體法律、保密程式甚至溝通上的完整性，否則，將比較難得到社會的信任。*

同時，根據近年來在地社會資料外洩與犯罪情形相當嚴重<sup>19</sup>，我們在問卷上進一步的追問受訪者的風險感知，問到「即使法律規定基因資料不得外洩，請問您個人基因資料是否可能會外洩」，有高達 81.9%受訪者表示資料庫仍然可能外洩，僅有 14.3 %認為不可能洩漏。這個調查意見反映了大多數的社會公眾仍然擔心在制度與管理的執行面上無法落實，而不具信心。在這個前提下，我們繼續追問「如果在法律保障下，個人資料仍有可能外洩，在這樣的情況下，請問您還同不同意提供 15c.c.的血（參與基因資料庫的建立）」，我們看到仍然同意的受訪者有 28.8%，相對的，不同意者陡升回 68.3%。這個結果跟前面首次提示個人隱私

---

<sup>18</sup> 台灣人權促進會，《以健康檢查為幌子竊取基因資料？台灣基因資料庫之建立影響者眾，政府應公開計畫內容》，台灣日報，2006年1月1日。

<sup>19</sup> 劉靜怡，《如果，個資外洩加上指紋...》，聯合報，2004年6月3日。

資料有可能外洩而願意捐血的比例接近（同意者 31.4%，不同意者 64.4%）。顯示社會公眾對於我國基因資料隱私外洩已形成穩定性的意見，認為無論是否有法律保障，甚至在法律保障資料仍有可能高度外洩情形下，願意與不願意捐血的比例與意見已經固定。從另外一個角度來說，這個調查意見反映表示了一旦社會公眾肯認與察覺現實上我國資料外洩情況相當嚴重，對於捐血建立基因資料庫的信任及意願則相對降低。

相對也是弔詭的，即使大部份社會公眾認為在法律與制度規定上，基因資料仍然可能外洩（81.9%受訪者），但仍然期待法律制度的保障。一旦法律制度設定完備，願意捐血參與基因資料庫建立者則回升到 58.8%，也就是說，許多公眾仍然希望建立符合社會期待的制度與程式，來保障受試者的資料隱私權利，並相對願意付出投入公共利益。否則，將難以達成社會的信任。

然而，相關研究（劉宏恩 2004；周桂田 2005b）指出近來台灣基因資料庫的規劃與建立過程，無論是在科技決策面向或與社會溝通面向上，並沒有盡到向社會清晰說明、建立透明的資料系統作為公眾的查詢與監督管道；相反的，整個決策面的規劃與執行仍停留在黑箱式作業，而並未真正認識到就此高度敏感性的科技計畫所引發的社會、倫理、法律權利風險問題。分析而言，技術官僚與科學專家在這個風險溝通與評估的層面上，仍然習慣於停留在舊的科學實證主義邏輯上，僅將風險溝通視為是科學評估操作之後向外界單向說明的過程而已。然而這樣的溝通與評估模式，不但未符合聯合國基因資料宣言中所強調的透明性、管道性、責任性、多元參與性原則，也無法符應社會的期待。尤其，透過上述調查研究的結果分析，如在十一頁小結中所呈現的普遍風險溝通與信任結果上，有高達 73.7% 的受訪者表示會單新政府對相關風險資訊的隱瞞，並有 62.3% 受訪者對政府風險治理能耐感到不信任，因此，同樣的，在建構台灣基因資料庫政策與執行過程中，一旦未能回應社會對制度與程式的保障，包括決策與資訊透明、多元的參與監督管道，並清楚溝通說明如何真正落實對於個人基因資料隱私的保密，將很難取得大部份社會公眾的信任來支持建立基因資料庫。

## 七、結論

從本文系統性的整理近年來在臺灣社會發生的科技、健康、與食品安之公眾意見調查研究中，包括從基因改造食品、美國牛肉狂牛症、毒奶粉、戴奧辛鴨肉（蛋）、基因資料庫等爭議事件，可以看到風險溝通與評估對於技術官僚與科學專家，在某個程度上仍然停留於傳統狹隘的科學主義與專家政治的操作模式。此種模式以專業審查、科學評估為優先，並作為風險治理或溝通重要的先行原則，在這個情況下往往在實踐面上產生了決策封閉性、延遲或隱匿相關風險資訊，使

得整個風險爭議與事件的處理陷入不透明的狀況。同時，導致社會高度的焦慮恐慌，並嚴重削弱公眾對於技術官僚或國家風險治理能耐的信任。

而在這幾起事件脈絡上，透過上面的分析我們可以看到技術官僚或科學專家此種舊的科學風險溝通與評估模式，逐漸受到社會強烈的質疑與挑戰，顯見公眾期待發展更具透明性的、多元參與監督的制度管道。另一方面，這也表示在地社會公眾一步步的脫離與揚棄隱匿的、遲滯的風險文化<sup>20</sup>，透過這些敏感性的科技、健康與食品事件的發展，朝向更具開放性的信任建構，而這也是我國站在建立完備科技政策與風險治理轉捩點上重要的默會轉向（tacit transformation of risk governance）。

---

<sup>20</sup> 參見註 1，而經由 2005 年這些健康與食品風險事件的爭議經驗，顯示社會風險意識逐漸的抬頭。

## 參考書目

- 周桂田 2000 《生物科技產業與社會風險：遲滯型高科技風險社會》，台灣社會研究季刊，第三十九期，2000年9月號，頁239-283。
- 周桂田 2002 《在地化風險之實踐與理論缺口—遲滯型高科技風險社會》，台灣社會研究季刊，第45期，頁69-122。
- 周桂田 2003 《從「全球化風險」到「全球在地化風險」之研究進路：對貝克理論的批判思考》，台灣社會學刊，第31期，頁153-188。
- 周桂田 2004 《獨大的科學理性與隱沒（默）的社會理性之對話—在地公眾、科學專家與國家的風險文化探討》，台灣社會研究季刊，第56期，頁1-63。
- 劉宏恩 2004 《人群基因資料庫法制問題之研究—國際上發展與台灣現況之評析》，律師雜誌，第三〇三期，頁1-24。
- 蘇遠志 2000 《基因食物面面觀》，元氣齋出版社。
- Arkin, Elaine Bratic. 1989. Translation of Risk Information for the Public: Message Development, in Covello, Vincent T. et. al. (ed.) *Effective Risk Communication*, Plenum Press, p. 127-136.
- Chou, 2005a. How is risk governance possible in a double risk society? Presented on 14<sup>th</sup> SRA Europe Annual Meeting 2005 – Major risks challenging publics, scientists and governments. Society of Risk Analysis. September 12, 2005. Italy.
- Chou, 2005b. How is social trust of Biobank possible? Presented on SWISS/TAIWAN Scientific Seminar 2005 - Biotechnology and Public Health in the Gene-Era: Ethical, Legal, Social and Political Aspects. Universität Zürich, Institut für Politikwissenschaft. August 17, 2005. Swiss.
- Frewer, Lynn J. 1999. Public risk perceptions and risk communication, in Bennet, P & Calman S. K. (ed.) *Risk communication and public health*, p. 20-32.
- Gerrard, Simon & Petts, Judith. 1998. Isolation or Integration? The Relationship between Risk Assessment and Risk Management, in Hester & Harrison (ed.) *Risk Assessment and Risk Management*, The Royal Society of Chemistry Information Services, p. 1-20.
- Kasperson, E. R. 2005. *The social contours of risk – volume I: publics, risk communication & the social amplification of risk*. Earthscan, London.
- Löfstedt Ragnar. 2002. The precautionary principle: risk, regulation and politics. (Introduction paper). United Kingdom, Oxford: Merton College.
- Slovic, Paul. 2000. Perceived Risk, Trust and Democracy, in *The Perception of Risk*, Earthscan Publications Ltd, London and Sterling, VA, p. 316-326.
- Taig, Tony. 1999. Risk communication in government and the private sector: wider



observations, in Bennet, P & Calman S. K. (ed.) *Risk communication and public health*, p. 222-228.

Taylor, Ian E. 1999. Political risk culture: not just a communication failure, in Bennet, P & Calman S. K. (ed.) *Risk communication and public health*, p. 152-169.

Willis, J. W. & Okunade, A. A. 1997. The field of risk communication, in W. J. Willis & A. A. Okunade, *Reporting on risks – the practice and ethics of health and safety communication*, p. 1-15. Praeger Publishers, CT: Westport.

## 簡報資料：

- 《台聯籲衛署停審開放美國牛肉》，台灣日報，2005年12月16日，第4版。
- 《橘委反對美狂牛症疫區肉臟進口》，台灣日報，2005年12月16日，第4版。
- 《衛署 324 知情 418 才公佈 草菅人命？消基會痛批引匿》，台視全球資訊網，2005年4月20日，醫藥新聞。
- 丁勻婷、周富美、鍾麗華，《消基會籲仿照日本制度：建立食品履歷 防狂牛症》，自由時報，2005年6月16日，第8版。
- 王貝林，《美國牛肉 政院：現階段不擴大進口》，自由時報，2005年6月16日，第8版。
- 王鵬捷，《戴奧辛鴨農告官 國賠求償26億》，中央日報，2005年12月20日，第5版。
- 王鵬捷、吳政峰、李幼儒、周子琦，《狂牛風暴延燒 在野告官瀆職殺人》，中央日報，2005年6月28日，第1版。
- 田世昊、李欣芳、施曉光，《台聯立委 控告衛署長殺人》，自由時報，2005年6月28日，第9版。
- 台灣人權促進會，《以健康檢查為幌子竊取基因資料？台灣基因資料庫之建立影響者眾，政府應公開計畫內容》，台灣日報，2006年1月1日。
- 江良誠，《毒鴨蛋查3個月 線西人：真相拿來》，聯合報，2005年6月16日，第10版。
- 何明國，《台聯立委：要告政府涉嫌謀殺》，聯合報，2005年6月27日，第5版。
- 何炯榮、孟祥傑、簡慧珍，《鴨蛋汙染源 疑是煉鋼廠落塵》，聯合報，2005年6月11日，第3版。
- 林倖妃、陳重生，《立委爆料 伸港毒鴨蛋 環署隱匿》，中國時報，2005年9月28日，第3版。
- 黃仁謙，《狂牛症餘悸猶存 美國牛肉返台 消基會嗆聲》，經濟日報，2005年4月27日，第15版。
- 梁欣怡，《美國牛肉來自疫區 3大賣場未標示》，民生報，2005年5月2日，第2版。
- 陳清芳，《美國牛肉解禁 衛生署說明決策無政府考量》，大紀元、中央社台北25日電，2006年1月25日。
- 陳惠惠，《又傳狂牛症 美國牛再禁》，聯合報，2005年6月26日，第1版。
- 陳惠惠，《食衛處長：美國牛肉是安全的》，聯合報，2005年6月27日，第5版。
- 陳惠惠，《美牛肉進口 決策過程將公開》，聯合報，2005年6月15日，第7版。
- 陳惠惠、李順德，《溯及既往 美國牛肉恢復進口》，聯合報，2006年1月26日，第2版。
- 張聰秋、湯世名、楊雅民、謝銀仲，《毒鴨蛋污染源 年底前查出》，自由時報，2005年10月1日，第9版。
- 劉得倉，《美國牛肉重返台灣市場 首批抵達中正機場》，大紀元、中央社中正機場24日電，2005年4月24日。

劉潛如，《狂牛症疑慮延燒 美國牛肉禁入？立委官員舌戰》，中央日報，2005年5月14日，第5版。

劉靜怡，《如果，個資外洩加上指紋...》，聯合報，2004年6月3日。

鄭圭雯，《阿扁善意回應 美國牛肉可望解禁》，工商時報，2005年3月11日，第15版。

鍾麗華，《開放美國牛肉 消基會籲謹慎》，自由時報，2005年12月25日，第5版。

鍾麗華，《衛署重申政策無誤》，自由時報，2005年6月28日，第9版。

鍾麗華，《衛署邀消基會 找病牛證據》，自由時報，2005年6月27日，第8版。

國小學生家長對基因改造生物的認知  
及教學態度之研究

程台生、洪志嘉、陳麗珠

# 國小學生家長對基因改造生物的認知及教學態度之研究

程台生<sup>1</sup>、洪志嘉<sup>2</sup>、陳麗珠<sup>3</sup>

臺南大學 生物科技學系暨通識教育中心<sup>1</sup>

雲林縣古坑鄉 華山國民小學<sup>2</sup>

嘉南藥理科技大學 生活應用與保健學系<sup>3</sup>

## 摘 要

本研究應用自編問卷「國小家長對基因改造生物的認知及其在教學應用的態度」，探討國小高年級學生家長對基因改造生物的認知及其應用在國小教學的態度現況。目的在了解學生家長對基因改造生物的認知情形，以及對教師從事相關教學活動的態度，讓國小教師在融入生命科學新興議題於其教學的時候，有依可循。本研究的結論顯示，多數家長從電視獲得基因改造食品的訊息，其次是報紙和雜誌。家長們較常看到基因改造食品的銷售場所，依序為便利商店、傳統市場；而經常看見的基改食品是豆漿、玉米粒罐頭、豆腐。對於基改食品標示的管理單位，約有 82%家長表示不知道；在標示制度、成份容許量的認知上，也有八成以上的家長不了解。家長們覺得認識 GMO 最方便的途徑，包括：電視、網路、報紙。雖然有 59%的家長贊同基因改造科技所生產的產品，但多數不願意購買或食用基因改造食品。他們願意接受更多有關基因改造生物的訊息，也願意教導自己的子女辨識基因改造食品。

對國小教師在高年級實施基因改造生物教學或從事相關教學活動，大部份家長表示贊同。學生家長認為應由教育主管單位或學校負責推廣基因改造生物的知識，必要時可以設立生物技術教學小組，負責推動國中、小生物技術的教學工作，而教學課程應該放在自然與生活科技領域，由自然科教師在彈性時間或資訊時間實施教學。GMO的教材來源，家長希望由政府統一編製，如教學中需要學生準備器具時，大多數家長也願意配合，更樂意參與GMO教學活動或者和老師們共同設計課程。家長希望教師以實作練習、討論的方式進行教學；並且利用小組討論、闖關活動、習作或實作來評量學生的學習成果，以減輕學生的學習壓力。

**關鍵詞：**基因改造生物、新興科技議題、教學

# Parents' Cognition towards Genetically Modified Organisms and Their Attitudes of Teaching GMO Issues in the Elementary Schools

Cheng, Tai-Sheng<sup>1</sup>, Hung, Chih-Chia<sup>2</sup> and Cheng, Lee-Ju<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Department of Biological Science and Technology, National University of Tainan

<sup>2</sup>Hua-Shan Elementary School, Yun-Lin County

<sup>3</sup>Department of Applied Life Science and Health, Chia-Nan University of Pharmacy and Science

## ABSTRACT

The major goals for the studies were to analyze parents' perception, attitude, and behavior towards genetically modified organisms (GMO). 841 parents from fifth or sixth grade in the elementary schools in Yun-Lin County were questioned. Using descriptive statistic and one-way ANOVA analysis, the researchers analyzed the variance of parents' recognition and attitude towards teaching of GMO in the elementary schools from 764 valid questionnaires.

Conclusions of these studies are as following:

1. There were 69.2% of the parents have heard about GM foods and their major information were from TV, newspaper, and magazine.
2. 48.3% of the parents have seen GMF and frequently found GMF from convenient stores as well as local markets. They also believed that there were foods, such as soybean milk (26%), canned corn (21.7%) and tofu (20.9%) was made of GM corps.
3. Nearly 60% of the parents failed to point out any of the governmental GMO regulation agency; they didn't know anything about the GMO labeling policy and regulations. However, parents were interested in GMO issues and intended to acquire more GMO information from TV (68.2%) in the future.
4. Most parents indicated that they were approval for teaching of GMO activities at the 5-6<sup>th</sup> grade students in the elementary schools.
5. Parents suggested that science teachers were suitable for teaching GMO curriculum. If it is possible, the GMO teaching activities should be integrated with the information technology curriculum.
6. A unified GMO teaching material from the government was mostly welcomed by parents. If students needed to prepare materials at home for their learning of GMO, most parents would support their children to do so. Parents were even taking pleasure in participation the GMO teaching activities and to design a curriculum with the teachers together perhaps.
7. Group discussion, presentation and practice should frequently used in the GMO teaching activities by teachers to eliminate the student's learning pressure.

**Key words:** GMO, new and emerging technology issue, teaching

## 壹、緒論

20世紀中期，隨著Watson and Crick (1953)發表DNA雙螺旋構造後，因為相關科技不斷的進步，使得生物技術出現了突破性的發展與許多重大的成果。基因改造技術利用基因重組、基因轉殖等科技，不但能將生物基因作同種轉移，也能進行跨物種間的操作。由於其應用潛力無窮，使得世界各國紛紛將生物技術列為國家的重點科技(朱文深，2001; Lee, 2003)。本研究，選擇社會大眾非常關心的「生物科技」相關議題作為研究主題，除了著眼於二十一世紀是生物科技進步與發達的世紀，國民難以跳脫或忽略基本的生物科技知識學習的訴求之外；在這個生物科技發達的社會裡，人類在發展與享受新科技所帶來的便利之時，卻也憂慮著生物科技可能產生的一些潛在危機 (Wilmot, Schnieke, McWhir, Kind, and Campbell, 1997)。例如：基因改造食品 (genetically modified food; GMF) 陸續上市後，雖然人們對其食用安全性的憂慮正日益增加 (消基會，2005；鄭呈皇，2003a, b, c)，然而商業化的基因改造作物產量，每年卻大幅上升 (James, 2005)，形成今天各種類型的基因改造食品充斥市場，但是社會大眾對基因改造食品的認知卻仍然很低的狀況 (王晴怡，2000；蔡佳蓉，2001)。此外，生物科技應用在農業、食品加工與製造等行業所帶來的衝擊，已經遍及科技應用、經濟發展、人體健康、環境汙染、生態保育與宗教信仰等範圍。加上基因改造科技的發展，已經不再是工業革命後自主型的生產模式，它是一種具有「高度不確定、價值高度爭議、判斷兩難、決定相當緊迫」的產業 (周桂田，2002)。尤其生物科技的產品，例如：基因改造黃豆，通常都和人類的日常生活息息相關。這類經由全球化所產生的科技與社會不平等、生態災難、經濟危機或政治動亂的風險很高，世界各國都可能無一倖免。換言之，當新時代、新國民在面對生物科技時，二十世紀舊式的科技風險評估與解決策略，如：科技本身是否安全？對生態衝擊與否？依賴控制、計算與操縱的思維來處理生物科技發展的做法，不但無效也可能為人類帶來更多災難 (周桂田，2002)。當面對生物科技潛在的危機時，或許有效的解決之道，就是發揮教育與溝通的基本功能，極力提供大眾有關基因改造科技的科學知識與事實，使得大眾的參與及互動更有效果。

基因改造生物是近代生物科技進步的重要成果之一，而相關議題，如：產品輸入、檢驗、標示、運輸、管理與販售，雖然都有相關的政府部門依照法令行事。但是，基因改造生物可以經過加工成為各式各樣的食品，對社會大眾的日常生活造成某種程度的影響。可惜 GMO 相關之教學與推廣，長期以來未受到政府相關單位應有的重視。例如：國內第一個抗輪點病的基改木瓜，於民國 82 年研發成功後，因為缺乏相關法律規範而遲遲不能上市(鄭呈皇，

2003c)。事實上，台灣在自由化、民主化的過程中，因為媒體發達與知識快速傳遞的效果，使得社會大眾對 GMO 熱門話題並不陌生，不過也認識不清、有看法紛歧的現象(王晴怡，2000；蔡佳蓉，2001；傅祖壇，2005)。近年來，更因為一些負面報導，使得基因改造生物似乎有如電磁波一般被汙名化的現象出現。GMO 因為是新興議題，成年人多半缺乏過去接觸的經驗，對基因改造科技本身不了解，加上國內科普有關的資訊不足，不容易形成共識。目前的國民中、小學教材缺乏基因改造生物有關的知識與活動，對兒童吸收新科技與新知識而言，並非有利的情況。一般而言，聽過 GMO 的兒童約佔六成(黃東賢、程台生、陳麗珠，2004)，這個比例和王晴怡(2000)及衛生署(2001)有關社會大眾對基因改造食品認識的調查結果相仿。由此可知，國小學童對基因改造食品並不陌生。

家長在國中、小教學活動中具有一定的角色與功能，針對他們的基因改造生物認知情況，以及國小教師實施基因改造生物相關議題教學的看法進行研究，可以減少教師教學的外在壓力並增加教師在進行相關教學的信心。因此，透過調查研究了解家長對基因改造生物相關議題的看法，提供教師們一些尋找合適議題的方向或者具體的教學目標，就可以減低教師在融入新興議題教學的外在壓力與心理付擔。此外，探究家長對國小教師實施基因改造生物相關議題教學的看法與期望，可以幫助有志從事相關教學活動者，事前完成充分的教學準備工作，並增加其成功實施教學的信心。

## 貳、文獻探討

自然科學進步所產生的相關新興議題，如：奈米、複製人、幹細胞、器官再生、大地震、海嘯等，不但種類很多，而且橫跨物理、化學、生物及地球科學等學科知識，範圍非常廣泛。教師在尋找適合融入教學的議題過程中，可能無法兼顧科學概念發展、兒童認知與學習、課程設計與實施等多重面向的需求(程台生等人，2005)。尤其，科學發展日新又新，與特定議題相關的次主題須要教師透過與學生的對話共同決定，並針對特定議題的探討規模大小及層次深淺，經由教師的專業判斷後，選定符合學生現階段認知與學習需求的題材(程台生、洪秀鈴、許惠菁、蔡孜怡、黃東賢，2003)。由於研究小組所接觸的部分國小教師，對接受生物科技相關議題在國小實施教學的意願都不低，但是在缺乏可供參考的成功經驗之下，使得多數教師不知如何進行？事實上，在國小推行生物科技議題課程教學的成功與否，除了教師本身的生物科技專業知識與教學意願和態度都會影響之外，兒童的學習興趣，以及家長對學校教育的期待也須要認真考慮。因此，教師如何選擇適當的生物科技議題，作為自編課程的題材，一方面帶給兒童學習新科技、新知識的樂趣，另一方面又能滿足學生家長對教學改革



的期待，都是非常值得教師注意和努力的方向(程台生等人，2005)。

### 一、在國小實施科學議題導向的課程以配合九年一貫課程的教學需要

政府遷台以來，若依教育部所頒佈的課程而論，科學課程之革新已有四次(陳文典，2003)。如果將大陸時期併入一起計算，就科學教育變革與推展工作而言，我國有關國民中、小學科學課程的修訂，已有十餘次之多(程台生，2003)。期間有關運用科學教育培養具有科學素養的國民，養成實事求是的科學態度，形成有工作效率的社會，以提昇國民的生活品質及國家的競爭能力等宗旨與目標，皆始終如一、未曾改變。因此，我國在歷次科學課程的改革與修訂過程中，自課程架構到教材內容，都以充分反映社會及文化環境的變遷與需求為首要目標。自民國九十年政府全面實施以培養國民基本能力為要務的國民中、小學九年一貫課程以來，因為課程改革的幅度很大(莊奇勳，2003)，教師們面對自然與生活科技課程實施的困境，在課程設計與實施上，除了一方面自行摸索外，另一方面也必須仰賴國內學者專家，積極開發教學模組或STS (science, technology, and society; STS) 議題教學予以協助。但是，人類生存在科技日新月異、資訊爆炸的時代裡，科學發展快速，幾乎每天都有新的事件或發明不斷地產生。而教師所面對的學生，顯然是一群即將成為未來世界主要成員的群體。教科書雖然普及率很高，可惜侷限於種種因素，它的內容通常都只是過去事實的呈現，而不是現在或未來事件的反應與預測(洪秀鈴，2003)。如果要培養學生們，具有適應未來生活的基本能力，就須要教導他們學習新事物以及如何學習新事物的方法(程台生等人，2003)。如果在九年一貫課程的設計與實施上，能採用「科學議題導向的課程」架構，將重要的科學主題、或者與科技及社會有關的議題，透過STS教學模組的型式來呈現，經過教師巧妙的教學設計，進一步將新的議題引入學習活動中，學生不但可藉由教學活動獲得各項新知識與技能，同時也可以彌補教科書不足的缺憾。

### 二、生物科技產業發達符合近期社會大眾需要

Gates認為21世紀所有的科技及其應用，皆來自於電子、電腦及分子生物科技的革命。它們不但是21世紀科技突破的關鍵，也是推動經濟繁榮的引擎。任何不重視這三項產業革命的國家，將發現自己被排除在21世紀的全球市場之外。台灣過去數年來，許多生物科技的研究成果及學術地位均獲國際肯定(Lee, 2003)。當台灣正由勞力密集式工業，慢慢轉移至技術密集性產業的關鍵時刻，能夠確保未來產業競爭力提昇與勝出的要訣，依然是豐沛的人力資源(黃仁德、姜樹翰，2001)。生物科技產業是目前世界成長最快速的高科技產業之一，它在電腦和通訊等熱門科技產業之後，乘勢崛起。尤其生物科技提供了龐大的經濟利益，創造工作機會，針對醫藥保健、食品安全、環境保護等各方面所提供的服務，都可以達成改善人類生

活品質的目標(周金柱, 2001)。加上生物科技產業本身耗能低、事業廢棄物少, 能降低科技產業對環境所造成的汙染程度。因此, 當電子產業熱潮漸漸不再如往昔風光時, 生物科技產業似乎有取而代之的趨勢。而21世紀正是資訊網路與生物科技產業發達的世紀(Gates, 1999)。

### 三、社會需求與國小自然與生活科技課程的設計理念

影響自然與生活科技課程設計的因素很多, 但是在滿足社會需求的課程設計理念下, 如何從社會現象中尋找蛛絲馬跡呢? 如果將社會大環境中, 一些較長期的現象, 尤其對課程設計的行動構成某種衝擊或影響者, 視為社會需求因素。那麼政治訴求、經濟努力、文化習俗, 或男女的性別意識, 都可成立(鍾聖校, 1994)。所以, 了解自然與生活科技課程的設計原理, 就不可忽略社會對科學課程的需求因素。生物科技議題對社會需求的貢獻有許多層面, 以下從生物科技對農業發展、環境保護以及國民對基因改造食品的知識等三個方向來探討:

#### (一)、生物科技有助於農業發展解決社會需求

應用生物技術的特長, 可以滿足人類在農業耕種的各式需求, 例如: 物種特性及栽培方式改變, 因此具有提高作物營養成分、增加產量、提昇作物抗旱性以及抵抗病蟲害的特性(蘇宗振、許華欣, 2000)。生物技術除了能改進農產品的品質及產量外, 生物科技也可應用在診斷方面, 例如: 可用在早期偵測植物病害, 進行種子檢疫與食品殺蟲劑的檢驗等, 以落實消費者的保護與品質管理。另外, 生物科技也可應用在各式油酸及澱粉等工業用途, 人體或動物疾病疫苗的開發。因為農作物的品質及產量提昇, 所以減少病蟲害防治用藥, 而有利環境生態平衡、自然資源回收利用並增加耕地使用效率, 降低大量人口對地球環境的衝擊(陸之琳, 1996)。

#### (二)、生物科技有益於環境保護滿足社會需求

各種環境汙染的產生, 多半與人類的的生活息息相關。預防性質的減少環境汙染, 須要透過科學教育使國民的環保意識抬頭。至於汙染環境的處理, 環境生物科技也能提供一些有效的解決方案(周金柱, 2001)。例如: 汙染環境的復育、研發低能源的生技產品、使用低毒性農藥、利用生物偵檢環境變化、提昇新資源的使用效率、轉換農業廢棄物成為有用之化學品、增加二氧化碳等溫室效應氣體的截留和循環, 都是針對目前產業的須要讓生物技術協助改善, 增加生產效率並減少汙染的有效策略。

#### (三)、國民對基因改造食品的認知

近年來, 有關市面上基因改造食品的檢驗情形, 只要一經公布, 就會在社會大眾及媒體引起軒然大波, 令消費者不知所措(消基會, 2005)。我們明白公布調查結果的動機, 是為了保護消費者認知與選擇食品的權利。可惜, 當社會大眾對基因改造食品的知識不足, 又缺乏

正確判斷的相關能力，大眾對基因改造食品的過度反應乃必然。因此，社會大眾可以不須要經常過度反應，而是應該多吸收並了解一些基因改造生物或食品的現況。政府、學校、廠商或民間各界，也可以從加強對消費者認識基因改造食品與食品安全的教育工作著手(陳世爵，2000)。

#### 四、在國小實施生物科技議題課程教學的必要性

當政府大力推動遺傳工程、光電科技、自動化技術、資訊工業…等尖端科技研發與產業更新，加上各有關學科知識飛躍進步，都顯示今後國民在科學與技術方面的學習需求更多。我國早在民國71年即將生物科技列為國家發展的重點科技之一，並於民國73年成立「生物技術開發中心」，推動生物科技產業之發展(宣大衛、許郁榕、陳亞雷、樊琳，2000)。生物科技可以解決全球污染與人類生存環境日益惡化問題，它也能降低因為人口大量增加、農作物產量無法養活全部人口的衝擊。更因為基因作物與生物科技產品的問世，大部分的人對基因改造食物沒有的正確認識，而造成不必要的疑慮等等。所以，生物科技議題課程的重要性，應該是毋庸置疑。樊琳、李賢哲(2001)在自編的「小小基因工程師」課程教學結束後，表示109位參與研究的國小高年級學童，對活動的接受程度不錯，包括：80%學生上課過程中積極參與活動、討論及發問，60%學生學習單之作答相當完整，20%之學習單表現其自我想法。至於兒童的基因改造食品資訊主要來源是電視(25%)，由家人或老師提供GMO資訊的兒童人數，都只有14-15%，明顯低於電視的影響(黃東賢等人，2004)。利用獨立樣本單因子變異數分析，作者們進一步指出，兒童的GMO認知與其就讀學校的行政區間或母親的教育程度不同，會產生顯著的差異。小學階段的科學教育首要目標，在奠定全民科學素養的基礎(鍾聖校，1995)。利用生物科技議題課程教育學童，能奠定「尖端科技」全民科學素養的基礎，建立生物多樣化的觀念，使科技更具人性，預防基因生物科技可能造成的社會歧視，達成兒童學習新科技、新知識的目標。

### 參、研究方法

本研究的目的，除了探討國小學生家長對基因改造生物的認知及其應用於教學的態度外，也希望瞭解家長對GMO相關議題教學的實施方式，提供課程設計者編製新興科技議題課程時參酌採用。

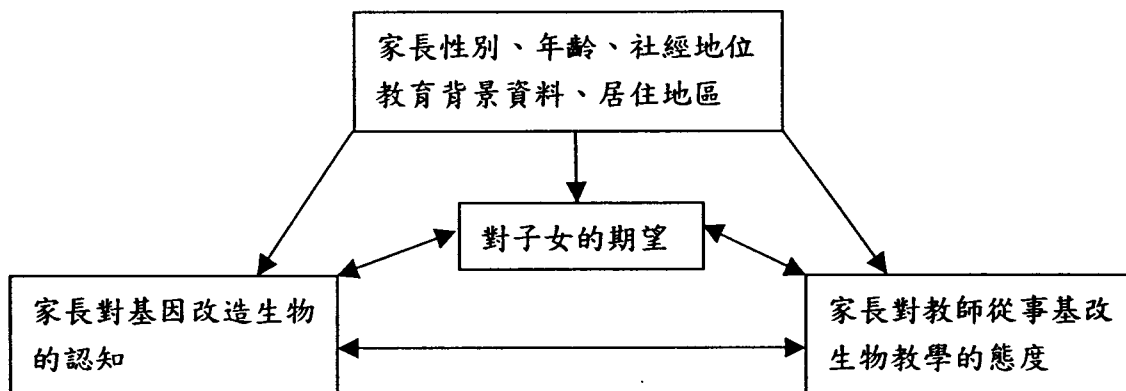
#### 一、研究對象

本研究的問卷調查實施對象，為93學年度台灣省雲林縣各國民小學高年級學生的家長。抽樣方式是依雲林縣的六個教育行政區，以各區高年級學生數佔全縣高年級學生總數的比率

抽樣，總共抽得 58 班的學童家長為本研究之樣本，全部共計發送 841 份問卷，回收 805 份，剔除填寫不完整的問卷後，共取得有效樣本 764 份。

## 二、研究設計

本研究的目的是，在分析國小高年級學生家長的基因改造生物相關知識，以及探討家長對教師教學的看法。根據文獻分析，影響學生家長對基因改造生物認知與態度的可能因素，包括：人口變項(性別、家長社經地位、教育背景資料)、媒體接觸情形、居住地區、親友和參與相關活動的情形等等。由於家長的背景變項會影響自身對基因改造生物的認知，也會影響自己對教師從事基改生物教學的態度；家長背景變項也必然會影響自身對孩童教育上的學習期望，而這種對子女的期望又會和家長對基因改造生物的認知以及家長對教師基改生物教學的態度交互影響(圖一)。家長及兒童雖然目前尚未接受 GMO 課程，但對學童在校學習必有其教育上的期望，對學校教師的基因改造生物教學亦有其看法與期待。為了達成研究目的，自編問卷的自變項為性別、年齡、社經地位、教育背景資料和居住地區等；依變項則包括家長對基因改造生物的認知、對基因改造生物的態度、對教師從事基因改造生物教學課程的看法。



圖一、研究架構

## 三、問卷設計與研究工具

國小高年級學生家長的基因改造食品相關知識，以及對教師教學的看法，是研究者依研究情境、國小自然科學教學特質、實施九年一貫課程的需求，並參酌王晴怡(2001)、蔡佳蓉(2001)、黃東賢(2003)、程台生、蔡孜怡、吳明哲、簡維瑩、陳麗珠(2005)、蘇嘉雯(2004)及衛生署網站資料與相關報告，自行編製「國小家長對基因改造生物的認知及其在教學應用的看法」問卷(附錄)進行探討。問卷的內容分為三大部份，包括：家長個人基本資料、家長對基因改造生物的基本認識、家長對國小教師實施基因改造生物教學的態度。本研究考量電

腦統計分析之便利性，採用結構化封閉式問卷格式，此外為讓受測者能表達意見，另提供一個開放性題目。「國小家長對基因改造生物的認知及其在教學應用的看法」問卷除了一個開放性題目外，其他部分是依李克特量表 (Likert scale) 採「總和評定法」編製而成的態度量表。此種量表的基本假定是「每一個題目所測量的態度具有同等的數值，而受試者可對每一個題目表示不同程度的態度」。基於此，總加量表須要編擬許多積極與消極的態度敘述句，而請受試者依其同意程度分成五點量表，加以反應或評定，例如：「非常同意」、「同意」、「無意見」、「不同意」和「非常不同意」等五個量級。計分是將正向的題目依 5、4、3、2、1 給分，負向的題目依 1、2、3、4、5 給分。將所有題目的分數加總起來，即為個人的態度分數。問卷效度是採專家效度為之。問卷初稿，經國小自然專任教師二位和級任導師三位審視並逐一討論定稿，隨即進行前測。將題意模糊不清或問題不符實際需求者刪除及修正後，再請相關領域學有專長的五位專家學者，逐一審視斟酌其內容，再經修改潤飾後完成，以確定問卷的內容符合本研究目的的內容效度與表面效度。問卷信度是以 Cronbach 的  $\alpha$  係數 (coefficient alpha) 來考驗其內部一致性。「國小家長對基因改造生物的認知及其在教學應用的看法」問卷的 Cronbach  $\alpha$  係數，在家長對 GMO 的認知方面為 0.71，在家長對教師教學方面為 0.81，兩者均在可接受範圍，表示問卷的資料具有足夠的可信度。

#### 四、資料處理及統計方法

當 764 份有效樣本問卷資料收齊後，先經編碼，然後將資料輸入電腦中。利用 SPSS for Windows 10.0 套裝軟體進行統計次數分配、百分比分析，來描述家長之基本特徵和對基因改造生物的認知及應用於教學的態度。本研究除採用描述性統計 (descriptive statistics) 的次數分配 (frequencies) 檢視各變項之百分比外，再利用統計套裝軟體進行變項間的交叉統計分析。有關家長對教師從事基因改造生物教學的期望、建議與看法的質性資料，是由研究者整理後，再進行分析與詮釋。

### 肆、研究結果與討論

#### 一、研究對象的基本資料描述分析

本研究的 764 位學生家長中，男性有 269 人，佔 35.2%；女性有 495 人，佔 64.8%。男性和女性的比例接近 1:2。這樣的結果，可以推測國小高年級學生對於學校的相關作業，請女性家長幫忙簽名或填答的情形比男性家長多。家長年齡方面，31 至 40 歲的學生家長人數最多，有 417 人，約佔 54.6%；其次為 41 至 50 歲的家長，有 307 人，約佔 40.2%；30 歲以下的有 24 人，約佔 3.1%；而 51 歲以上的家長只有 16 人，約佔 2.1%。家長職業方面，擔任軍

警者有 16 人，約佔 2.1%；擔任公教職務者有 82 人，約佔 10.7%；從事商業者有 154 人，約佔 20.2%；從事勞力工作者有 136 人，約佔 17.8%；從事農漁牧業者有 31 人，約佔 4.1%。家庭居住地區方面，以住在鄉鎮一般地區的最多，有 520 人，約佔 68.1%；住在鄉鎮偏遠地區的有 45 人，約佔 5.9%；住在縣轄市也就是斗六市的有 199 人，約佔 26%。

參加本次調查研究的學生家長，他們的教育背景方面，基本上是以高中職為主，有 397 人，約佔 52%（表一）。家長為大學或學院畢業者有 75 人，約佔 9.8%；擁有專科學歷者有 136 人，約佔 17.8%；國中以下學歷有 132 人，約佔 17.3%；研究所的學歷較少，僅有 13 人，約佔 1.7%。全部家長曾修習過基因相關課程者，有 45 人，佔 5.9%，比率上比較低。沒有修過者最多，有 719 人，約佔 94.1%。但是，74%的家長表示聽過基因改造生物，只有 26%沒有聽過。家長依賴專業性期刊或雜誌獲得科學新知者，以小牛頓、牛頓、生技時代及科學月刊為主，但人數皆低於 5%。

表一、學生家長的教育背景統計

教育背景	次數	百分比 (%)
研究所以上	13	1.7
大學、學院	75	9.8
專科	136	17.8
高中職	397	52.0
國中以下	132	17.3
其他	11	1.4
總和	764	100

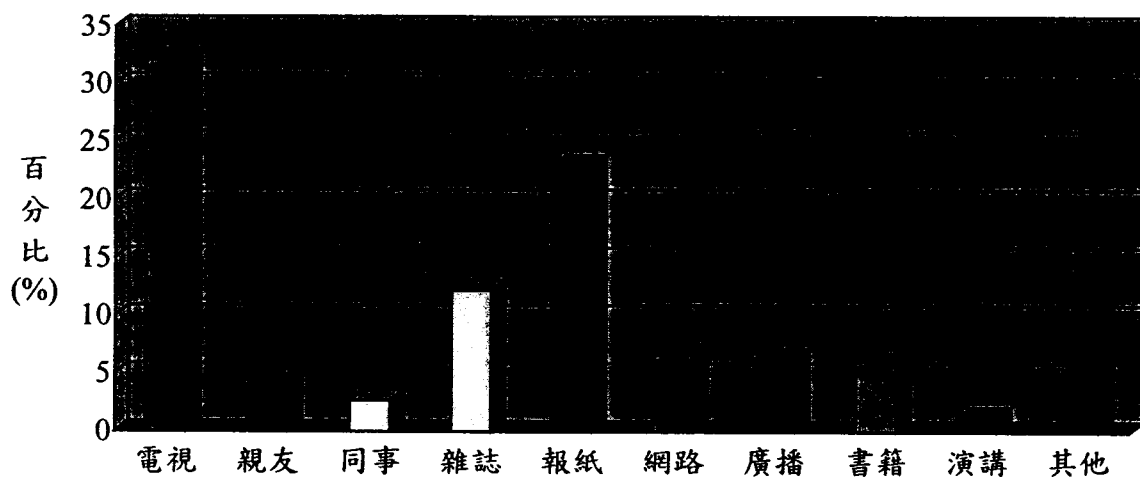
沒有宗教信仰的家長，有 269 人，佔 35.2%。信仰佛教的家長，有 232 人，佔 30.4%；信仰道教者，有 200 人，佔 26.2%。其餘家長的宗教信仰，包括：天主教、基督教、一貫道等。無論家長的宗教信仰為何，似乎都與其認同 GMO 與否的關係不大。原因是，因為宗教信仰關係，認同或不認同 GMO 者，僅各佔 8%左右。

## 二、家長對基因改造生物的基本認識

### (一)家長對基因改造食品的認知

764 位學生家長中，表示聽過基因改造食品的有 529 人(69.2%)。而見過標示為 GMF 商品者，有 369 人(48.3%)。這兩項結果顯示，基因改造食品和家長的日常生活之間所存在的相關性。家長們經常看見的基因改造食品，包括：豆漿(26%)、玉米粒罐頭(21.7%)、豆腐(20.9%)

及黃豆沙拉油(13%);經常看見基因改造食品的場所,如:便利商店(50.6%)、傳統市場(21.2%)、百貨公司(12.4%)和攤販(10.7)。家長獲得有關基因改造食品訊息的途徑,和國內、外許多調查研究類似(王晴怡,2001;黃東賢等人 2004;蔡佳蓉,2001),依序為電視、報紙、雜誌和書籍(圖二)。由於從同事、親友、演講及研習等活動中,獲得有關基因改造食品訊息的家長所佔比率很低,顯示家長與一般社會大眾一樣,很少在私下或社交場合談論基因改造食品的相關話題。此外,從網路獲得有關基因改造食品訊息的家長,佔 6.6%。從國人使用網路的普遍性分析,也是偏低。



圖二、家長的GMF相關資訊來源統計

一般而言,學生家長對基因改造食品的標示、製造、銷售、管理及試驗研究的認知,都不理想。例如:我國對基因改造食品採取強制標示,只有 151 位家長(19.8%)答對,有多達 494 位家長(64.7%)表示不知道。真正了解食品中含有 5%基因改造成份,就必須標示的家長只有 25 位,佔 3.3%而已。當然,知道政府自 94 年 1 月 1 日起,對基因改造食品採取全面標示措施的家長也只有 38 位(5%),高達 667 位家長(87.3%)表示不知情,也就不足為奇了。此外,認為衛生署是負責基因改造食品標示管理單位的家長有 138 人,佔 18.1%。而負責基因改造食品製造廠商的管理單位,3.1%的家長認為是經濟部。兩項調查,都有六成的家長表示不知道。不過,學生家長願意接受更多有關基因改造生物的訊息(59.3%),也同意教導子女辨識基因改造食品(74%)。

對於利用基因科技生產基因改造食品的看法,則呈現兩極化的現象。贊同與不贊同的家長,各佔 23%左右;沒有表示看法的家長,佔 54.2%。31.9%的家長沒有購買基因改造食品的

意願，願意購買者僅佔 18.1%，高達五成的家長沒有表示看法。由於不認同基因改造食品可以安全食用的家長佔 38%，認同者為 20.9%，41.1%的家長表示沒意見，顯示家長對基因改造食品的信心不足。雖然，同意基因改造食品的價格應該比傳統食品便宜的家長佔 45.9%，但是沒意見者也有 45.4%。因此即便是基因改造食品的價格較非基因改造食品便宜 30%，會考慮購買基因改造食品的家長，也只有 122 位(16%)，仍有 488 人(63.9%)表示沒意見(表二)。

表二、基因改造食品的價格與家長購買意願統計

便宜比率	次數	百分比
5%	59	7.7
10%	46	6
20%	46	6
30%	122	16
沒意見	488	63.9
總和	761	99.6
遺漏值	3	0.4
總和	764	100

## (二)家長對基因改造作物的認知

基因改造作物，包括：黃豆、玉米、油菜及棉花；自 1996 年開始進行商業化的生產以來，無論從栽種面積和產量分析，幾乎都是年以超過 10%的比率增長(James, 2006)。家長們針對這四種商業化基因改造作物的認知，表現還算不錯，包括：77.7%的家長圈選黃豆、玉米、及棉花為世界主要基因改造作物；185 位家長(24.2%)知道基改黃豆栽種面積最大，203 人(26.6%)表示知道基改黃豆產量最多。家長認為基因改造作物對人類的益處，依序為：增加作物產量、解決糧食短缺問題(16.4%)，改良產品品質、增加食物種類(14.9)，減少農藥使用、避免環境污染(12.8%)以及節省生產成本、降低食物售價(12.1%)。而家長認為基因改造生物對人類的負面影響，則包括：引發原有生態系失衡(16.2%)，改變人體基因(15.7%)，未經安全評估的食品流通到市面(14.6%)，使人體產生過敏反應(11.2%)，以及造成毒素累積在人體內(10.5%)。

## 三、家長對國小教師實施基因改造生物教學的態度

由九年一貫課程實施的經驗分析，學生家長除了經由家長會、班親會等傳統組織，表達自己對教學等事物的看法外；他們還可以藉參加學校課程發展委員會，直接涉入學校課程的選擇、安排或編輯的工作。因此，探討家長對教師從事基因改造生物教學的看法，他們對教



學的期望及建議，可以提供教師重要資訊，有助其事前完成充分的教學準備工作，並增加其成功實施教學的自信心。

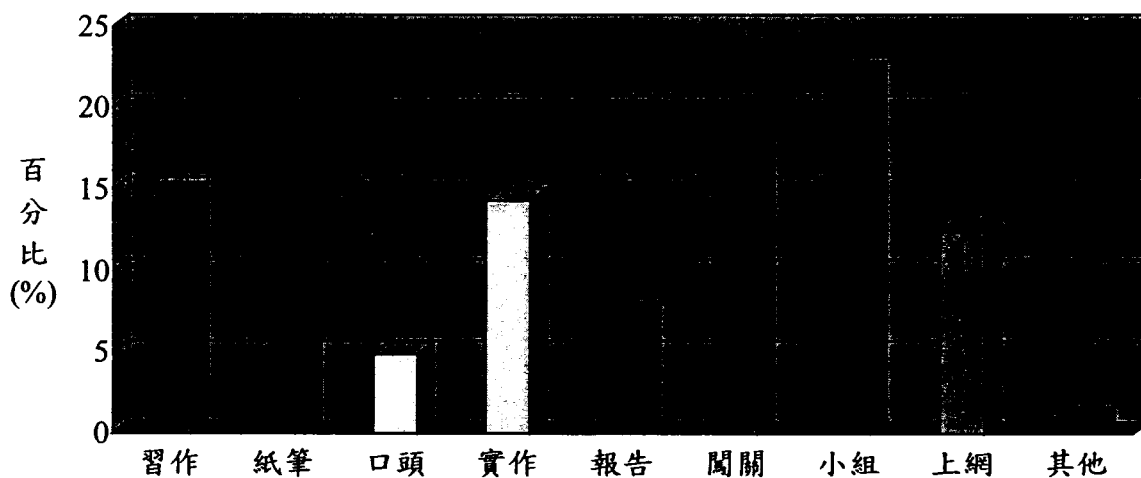
(一)家長對從事基因改造生物教學的看法

贊成國小教師實施基因改造生物教學活動的家長有 364 人，佔 47.6%；沒意見的家長有 361 人，佔 47.3%；不贊成者僅 27 人，佔 3.5%；顯然家長是希望老師從事基改生物的教學活動。實施基因改造生物教學活動的對象，選擇國小高年級小朋友的家長最多(表三)，這個現象和兒童的看法相似(黃等人，2004)。大部分家長認為基因改造生物與自然科學的關係密切，因此贊成將基因改造生物教學活動放在自然與生活科技領域(69.3%)，由自然科學教師擔任教學工作(71.4%)。教學時段可以利用彈性時間(46.9%)或者和資訊教學(23.5%)結合一併實施；這點可以從家長期待課程設計，應該多多利用電腦(37.3%)、投影機(26.6%)和幻燈片(23%)等資訊媒體從事教學活動有關。

表三、適合實施基因改造生物教學活動的對象

年 段	次數	百分比
國小低年級	43	5.6
國小中年級	187	24.5
國小高年級	367	48.0
國中	167	21.9
總和	764	100

參加本研究的 764 位家長認為，應該由教育主管單位(33.6%)、學校(28.9%)及中央政府(20.1%)負責推廣 GMO 的知識。實施基因改造生物教學活動的教材，最好由政府統一編製。上課方式除了多多利用資訊媒體外，以實作練習最受歡迎(29.3%)；而評量方式，應該注重採取能夠減輕學童付擔的方式最好(圖三)。



圖三、基因改造生物教學活動的評量方式

贊同教師教導學生了解自然科學時事議題的家長，有 456 位，佔 59.7%；而學習 GMO 的相關知識對兒童的幫助，家長們多半抱持正面看法，其中以增加學生吸收新知(24.8%)最受重視(表四)。

表四、學習 GMO 相關知識對兒童的幫助

	次數	百分比
滿足學生好奇心	249	11.5
增進親、師、生關係	111	5.1
擴展學習的深度和廣度	438	20.2
提升教師專業知能	131	6.1
提高對科學的學習興趣	371	17.1
增加學生吸收新知	537	24.8
符合科學時代推陳出新的潮流	315	14.5
其他	13	0.6
總計	2165	100.0

學生家長們傾向同意設立生物技術教學小組，負責推動國中、小生物技術教學。贊同者有 544 人，佔 71.2%；不同意者只有 32 人，佔 4.2%；而沒有意見者，有 188 人，約 24.6%。遇到教師從事基因改造生物教學活動，如果需要學生準備器具時，多數家長表示會儘量配合(表五)。儘管認為教師從事基因改造生物教學活動的教材可採用自編方式的家長，只有 34 位(4.5%)，但是有 30.4%的家長願意和老師共同設計基因改造生物的教學課程。而自己樂意參與基因改造生物的教學活動的家長，有 220 人，佔 28.8%。

表五、家長對教師從事基因改造生物教學活動的看法

	需要學生準備器具時， 我會儘量配合		我願意和老師共同設計 GMO 的教學課程		我願意參與基因改造生 物的教學活動	
	次數	百分比	次數	百分比	次數	百分比
非常不同意	17	2.2	13	1.7	21	2.8
不同意	59	7.7	113	14.8	125	16.3
無意見	279	36.5	406	53.1	398	52.1
同意	364	47.6	207	27.1	194	25.4
非常同意	45	6.0	25	3.3	26	3.4
總和	764	100	764	100	764	100

(二)家長對教師從事基因改造生物教學的期望及建議

為了讓家長有機會表達自己對教師從事基因改造生物教學的期望、建議或看法，本研究在問卷第參部份設計了一個開放性問題。將家長所陳述的質性資料整理分析後，分成教材、教學評量、行政與經費四個部份闡述如下。

#### 1. 家長對「基因改造生物」教學教材的看法

基因改造生物教學課程所使用的教材，首先應該跟上科技進步的腳步，注重正確性並且內容要能夠和兒童日常生活相結合，除了達到增加兒童學習新知的目的外，也能增進親子互動。教材編寫要力求簡潔易懂，提供學生動手做的機會。至於課程安排，可以考慮和自然課結合在一起。上課的時候，教師針對基因改造生物的意義，對人們的生活應用，相關的倫理議題都可以列入討論的範圍。

希望教材內容可以跟上科技腳步。(P0689)

教材內容能由專家先看過，再推出，不要有誤導。(P0652)

希望能從日常生活中相關的事物當教材。例如：黃豆製品的種種...等，讓小孩從日常生活中去接觸學習。(P0065)

滿足學生對日益複雜的社會，多一點的認知與了解。(P0010)

教材能和日常生活接觸的物品有關係或許會較能提高學生學習的興趣，也較能促進親子互動。(P0195)

教材精簡，易懂易學習。(P0629)

如正式列入教育課程，希望給學生一個完整、健康又兼具知能的教材，多實地操作，增加吸收新知。(P0420)

可直接編列在自然課程中，讓學生當作新知學習，相信會有較好的學習效果。(P0456)

#### 2. 家長對「基因改造生物」教學評量的看法

由於家長希望基因改造生物的相關教學活動，應該盡量和學生的生活經驗結合，教材要簡單易懂，不要增加兒童的學習壓力與付擔。因此，家長認為評量要多利用實作、小組討論、口頭發表、參加專題研究、撰寫報告，除了達到增加新知與同學共同分享學習經驗與成果外，少數家長也希望透過實作活動與兒童一起學習。

希望能夠生動活潑讓小朋友產生興趣，多讓小朋友有發表的空間。(P0693)

利用小組討論與發表，實作評量，讓學生有親自體驗所見所聞的實質經驗。(P0666)

由教學中擴展學習深度和廣度，提高學習興趣。(P0603)

能作專題報告，加深教學內容。(P0205)

使學生上課時多參與討論，或與商家配合，作實際參觀，更能增進學習意願與加深印

象。(P0388)

不止是學生對基改食品的了解與認知，一般民眾也要了解，希望透過子女學習，家長的參與，能一舉兩得。(P0046)

### 3. 家長對「基因改造生物」教學相關行政措施的看法

基因改造生物與生活息息相關，能與環境及社會牽連在一起，在國中、小實施教學是未來趨勢，而學生和家長都應該獲得更多、更豐富的資訊，讓學子們能更進一步了解基因改造食品對健康的影響。另外，最好由政府單位負責統一編定教材，教科書與補充教材都由學校統一訂購。希望教師有時間從事基因改造生物教學活動，也能有更多時間從事相關的教育研習及進修機會，甚至納入學分，規定為必修課程。此外電視媒體可作專題討論，報紙可多提供專業知識，多方面推廣，並形成全民共識。

基因改造是未來趨勢，學生和家長應該獲得更多更豐富的資訊。(P0690)

現代小孩應朝多元化學習，一方面可增廣見聞，一方面可提高學習興趣。(P0694)

希望教師的資格能有受過這類的專業訓練。教材與教科書做比較時能夠顯示出不同。

不要爲了基改議題，只報喜不報憂，爲了討好廠商，就失去造福人類的意義。(P0265)

由政府單位如教育局或農業局負責統一編定教材，讓學生認知基因改造生物的好處與壞處。(P0452)

希望教師除了有時間，從事基因改造教學，能有更多時間從事教育研習及進修之機會，納入學分，必修課程。(P0415)

電視媒體可專題討論，報紙多提供專業知識，教科書統一教材傳授知識。(P0599)

### 4. 家長對「基因改造生物」教學所須經費的看法

從家長對「基因改造生物」教學有關教材、教學評量與行政措施的看法分析，大致上家長希望教師能夠安排輕鬆快樂學習的環境，讓自己的子女了解基因改造生物的意義、基因改造生物在日常生活的應用、了解基因改造生物相關的倫理議題、並學習如何判斷基因改造生物的優缺點。至於家長自己本身，除了盼望與兒童一起學習之外，更希望相關經費由政府補助，教材、教具則委由教師協助統一添置。

教科書及教材由政府全額補助。(P0256)

補充教材和器具能全面由教師統一準備和購買。(P0203)

## 四、家長背景、GMO 認知與 GMO 教學的關係

本研究利用統計套裝軟體 SPSS for Windows10.0 版進行獨立樣本單因子變異數分析，主

要目的在於檢驗家長背景，如：「性別」、「年齡」、「職業」、「教育背景」、「居住地」、「是否聽過GMO」，對其自身GMO的認知以及教師實施GMO教學態度的差異。

(一)、性別

學生家長的性別不同，對使用基因科技生產的基因改造食品贊同度有的認知有差異，且已達顯著水準 ( $F=3.99, p<.05$ )。其他有關家長的基因改造食品認知或者對教師實施基因改造食品教學的看法，男性及女性家長彼此間沒有差異存在。

(二)、年齡

學生家長的年齡不同，對教導子女如何辨認基因改造食品 ( $F=4.63, p<.01$ )，以及在教育主管機關下，設立生物技術小組負責推動國中小生物技術教學 ( $F=2.99, p<.05$ ) 兩項認知有顯著差異。

(三)、職業

學生家長的職業不同，也在基因改造食品認知方面有差異，包括：接受更多有關基因改造生物的訊息 ( $F=5.93, p<.01$ )，教導子女如何辨識基因改造食品 ( $F=3.84, p<.01$ )。另外，對教師實施基因改造食品教學的態度，有三項達到顯著差異，分別是教導學生了解自然科學的時事議題 ( $F=3.02, p<.01$ )，和教師共同設計基因改造生物的教學課程 ( $F=3.11, p<.01$ )，以及參與基因改造生物的教學活動 ( $F=3.93, p<.01$ )。

(四)、教育背景

在全部11項有關基因改造食品認知及教師實施基因改造食品教學的態度變項中，學生家長因為教育背景不同，而產生看法有差異者，共有九項(表六)。其中四項屬於認知部分，五項和教師實施教學的態度有關。

表六、家長教育背景、GMO 認知及教師實施教學的態度分析( $P<.05$ )

變數名稱	變異來源	平方和	自由度	平均平方和	F 檢定	顯著性
我願意接受更多有關基因改造生物的訊息	組間	31.532	5	6.306	10.670	0.000
	組內	448.023	758	0.591		
	總和	479.555	763			
我願意教自己的子女如何辨識基因改造食品	組間	30.096	5	6.019	12.151	0.000
	組內	375.485	758	0.495		
	總和	405.581	763			
我認為基因改造食品的價格	組間	17.073	5	3.415	5.098	0.000

應該比傳統食品便宜	組內	507.675	758	0.670		
	總和	524.747	763			
我認為基因改造食品可以安全食用	組間	9.961	5	1.992	2.380	0.037
	組內	634.536	758	0.837		
	總和	644.496	763			
我同意教導學生了解自然科學的時事議題	組間	68.467	5	13.693	15.257	0.000
	組內	680.312	758	0.898		
	總和	748.779	763			
我同意在教育主管單位之下，設立生物技術小組，負責推動國中小學生物技術教學	組間	24.901	5	4.980	9.649	0.000
	組內	391.218	758	0.516		
	總和	416.119	763			
教師從事基因改造生物教學，如果需要學生準備器具時，我會儘量配合	組間	27.855	5	5.571	8.936	0.000
	組內	472.568	758	0.623		
	總和	500.423	763			
我願意和老師共同設計基因改造生物的教學課程	組間	13.933	5	2.787	4.802	0.000
	組內	439.842	758	0.580		
	總和	453.775	763			
我願意參與基因改造生物的教學活動	組間	18.963	5	3.793	5.991	0.000
	組內	479.869	758	0.633		
	總和	498.831	763			

#### (五)、居住地

家長居住地不同，對基因改造食品可以安全食用 ( $F=4.37, p<.05$ )；設立生物技術小組，負責推動國中小學生物技術教學 ( $F=4.82, p<.01$ )；以及需要學生準備器具時，會儘量配合 ( $F=5.59, p<.01$ ) 等三個變項，有不同的看法。

#### (六)、是否聽過 GMO

家長是否聽過 GMO，對自己的基因改造食品認知及教師實施基因改造食品教學態度的 11 個變項中，無論六項屬於認知，或五項和教師實施教學的態度有關的看法，都有差異(表七)。

表七、家長是否聽過 GMO、GMO 認知及教師實施教學的態度分析( $P<.05$ )

變數名稱	變異來源	平方和	自由度	平均平方和	F 檢定	顯著性
我願意接受更多有關基因改造生物的訊息	組間	39.083	1	39.083	67.613	0.000
	組內	440.472	762	0.578		
	總和	479.555	763			
我願意教自己的子女如何辨識基因改造食品	組間	29.444	1	29.444	59.650	0.000
	組內	376.137	762	0.494		
	總和	405.581	763			
我贊同利用基因科技生產的	組間	3.911	1	3.911	6.127	0.014

基因改造食品	組內	486.397	762	0.638		
	總和	490.308	763			
我有購買基因改造食品的意願	組間	3.725	1	3.725	4.927	0.027
	組內	576.184	762	0.756		
	總和	579.910	763			
我認為基因改造食品的價格應該比傳統食品便宜	組間	8.637	1	8.637	12.753	0.000
	組內	516.110	762	0.677		
	總和	524.747	763			
我認為基因改造食品可以安全食用	組間	15.330	1	15.330	18.567	0.000
	組內	629.166	762	0.826		
	總和	644.496	763			
我同意教導學生了解自然科學的時事議題	組間	34.364	1	34.364	36.653	0.000
	組內	714.415	762	0.938		
	總和	748.779	763			
我同意在教育主管單位之下，設立生物技術小組，負責推動國中小學生物技術教學	組間	25.998	1	25.998	50.780	0.000
	組內	390.121	762	0.512		
	總和	416.119	763			
教師從事基因改造生物教學，如果需要學生準備器具時，我會儘量配合	組間	15.675	1	15.675	24.641	0.000
	組內	484.747	762	0.636		
	總和	500.423	763			
我願意和老師共同設計基因改造生物的教學課程	組間	5.611	1	5.611	9.540	0.002
	組內	448.164	762	0.588		
	總和	453.775	763			
我願意參與基因改造生物的教學活動	組間	6.353	1	6.353	9.830	0.002
	組內	492.478	762	0.646		
	總和	498.831	763			

## 伍、結論與建議

### 一、結論

GMO是科技發達所產生的新興議題(new and emerging technology issue)，學生家長多半缺乏過去的接觸經驗，加上科普相關資訊缺乏，使得社會大眾因為認識不清、看法紛歧而容易對其產生誤解。由於聽過基因改造食品的家長，約佔樣本數的69.2%；這個比例和王晴怡(2001)及消基會(2005)有關社會大眾對基因改造食品認識的調查，或者黃東賢等人(2004)國小高年級學童對基因改造食品認知的研究結果相仿。由此可知，家長對基因改造食品並不陌生。但是，本研究也發現聽過而沒有真正看過基因改造食品者，仍占多數。家長大部份是從電視獲得相關訊息，其次是報紙及雜誌。他們覺得認識GMO最方便的途徑，依序為電視、網路、報紙。

由於家長從網路獲得GMO相關訊息者，只占6.6%；而他們希望從網路獲得相關訊息的人數卻有16%，值得相關單位進一步研究。

家長看過基因改造食品的銷售場所，依序為便利商店、傳統市場；較常看到的基改食品，為豆漿、玉米粒罐頭、豆腐。對於管理基改食品標示的政府單位，58.8%家長表示不知道，有16.1%的家長誤以為是農委會，知道是衛生署的家長只有18.1%。在標示制度、成份容許量、全面實施基改食品標示日期方面，仍有八成以上家長不知道。兒童及一般消費者選購GMO食品，都是以安全性為最重要考量因素(黃東賢等人，2004；蔡佳蓉，2001)。針對基因改造食品的消費狀況，多數家長贊同基因科技生產的產品，但不願意購買基因改造的食品，或食用基改食品。綜合以上結論，家長對基因改造食品管理與標示的認知不足，或許造成自己對產品的安全性缺乏信心。基因改造食品和民眾的關係，依照國外的經驗，管理和標示是兩項讓民眾，對GMO產生信心的重要基礎(黃東賢等人，2004)。國外的研究也指出，GMO食品價格便宜是能否將基因改造食品成功推廣到亞、非及拉丁美洲各國的重要因素(Burton and Peares, 2003; Carter and Gruere, 2003; Huang and Wang, 2002; Marchant, Fang, and Song, 2002; Phillips and Corkindale, 2002)。但本研究卻發現，雖然家長覺得基因改造食品的價格越便宜越好，但就算價差達三成，願意購買基改食品的人也只佔16%，64%的家長表示沒意見。家長們對基因改造生物的風險方面，比較擔心原有生態系失衡、改變人體基因、未經安全評估的食品流通到市面等問題。在基改作物的種類、栽培狀況及產量上，雖然多數家長都不太清楚；但是，77.7%的家長知道黃豆、玉米、及棉花為世界主要的三大基因改造作物。185位家長(24.2%)知道基改黃豆栽種面積最大，203人(26.6%)表示知道基改黃豆產量最多。家長認為基因改造作物對人類的益處，包括：增加作物產量、解決糧食短缺問題(16.4%)，改良產品品質、增加食物種類(14.9)，減少農藥使用、避免環境污染(12.8%)以及節省生產成本、降低食物售價(12.1%)。家長們願意接受更多有關基因改造生物的訊息，也願意教導自己的子女辨識基因改造食品。

大部份家長贊成在國小高年級實施基因改造生物教學，不論是男性或女性家長，多數都有這樣的觀點。家長覺得應由教育主管單位或學校負責推廣基因改造生物的知識，其教學課程應該放在自然與生活科技領域，由自然科教師在彈性時間或資訊時間實施教學。GMO的教材部份，家長最希望政府統一編製，教師以實作練習、討論的方式教學，以小組討論分享與發表、闖關活動或科學遊戲，來評量學生的學習效果，減少紙筆測驗，降低學生學習的壓力。家長認為小孩學習基因改造生物課程，對學生的幫助是增加其吸收新知，擴展學習的深度和廣度，提高學生對科學的學習興趣，並且能夠符合科學時代推陳出新的潮流趨勢。家長同意



教師教導自然科學的時事議題，亦贊同必要時設立生物技術教學小組，負責推動國中、小生物技術的教學工作。教學中，如果需要學生準備器具時，家長也願意配合；多數家長願意協助並參與教學活動或者和老師共同設計課程。

本研究以雲林地區93學年度國小高年級學生家長為研究樣本，探討現階段學生家長對基因改造生物的認知以及家長對教師實施GMO教學的態度。本研究的主要目的在瞭解並分析這些認知訊息與背景資料之間的相關性以及這些認知訊息、背景資料與教師從事基因改造生物教學之間的關聯性。希望藉由了解學童家長對基因改造生物的認知，以及對教師教學的態度，提供有志從事基因改造生物教學的國小教師參考，讓教師能夠在瞭解家長的認知及態度之後，應用適當的教材與教法，適時融入自然科學的新興生物科技議題，使學生理解基因改造生物等相關知能，以增進學童對新科技的認識並提昇科學涵養，共創親、師、生三贏的局面。

## 二、建議

根據國內、外的研究指出，社會大眾對GMO認知越好，他們對GMO的看法及態度就越理性。本研究發現有六成的家長不知道基因改造食品標示的管理單位，有八成以上的家長不知道政府自94年1月1日開始施行，基因改造食品的全面標示措施。雖然衛生署(2000)設立了基因改造食品的相關網站，提供各種相關資訊，但家長卻認為獲得訊息最方便的途徑是電視，其次是報紙。政府或許應該在電視及報紙上多加宣導GMO，電視播出可能會有時間限制，報紙報導可能限於篇幅；但是，衛生署或其他政府單位的相關網站，如果多多宣導，相信對民眾認識GMO的效果應該會提昇。家長同意教師教導自然科學的時事議題，也贊同在教育主管單位之下，設立生物技術小組，負責推動國、中小生物技術教學。因此政府的教育單位，必要時可仿照各縣市的輔導團一樣，設立專門的生物技術教學小組，負責推動生物技術教學的專責工作。

學校是傳播知識的場所，家長覺得應由教育主管單位或學校，負責推廣基因改造生物的專門知識。行政院農業委員會動植物防疫檢疫局於94年8月30日，在國立台灣大學園藝系花卉館舉辦「認識基因改造產品培訓班」，邀請多位教授演講與GMO相關的議題；國立嘉義大學科學教育所於94年10月26日，在嘉義大學民雄校區舉辦「基因改造食品的認知與教學」，藉以提供現職中、小學教師了解基因改造食品的相關知識，並學習此一議題的單元設計和教學的機會。這些藉由理論與實務的解說，充實自我對基因改造食品的學科知識與教學知識，對增加國人的GMO認知有幫助，但參加人數有限、對象僅限成年人，無法普及到社會各階層。大部份家長贊成在國小高年級實施基因改造生物教學的課程，他們認為小孩學習基因改造生

物的課程，可以幫助增加學生吸收新知、擴展學習的深度和廣度、提高對科學的學習興趣、符合科學時代推陳出新的潮流。所以教師應適時融入新興科技的教學內容，以充實學生的學習內涵。因此學校可規劃將新興科技議題融入自然與生活科技領域當中進行教學。關於GMO的教材部份，家長最希望政府統一編製，而目前的九年一貫課程，賦予教師自編教材的空間，因此現階段教師自編基因改造生物的教材來教導學生是一種可行的方式。當國民的基因改造科技相關知能提昇後，他們未來在科學與社會需求兩者之間的價值判斷與抉擇，就可能跳脫科學思考的框架，將科學、倫理、宗教、道德等多元價值都納入理性的溝通及對話之中，這才是來解決GMO紛爭的可行之道（程台生，2003）。

## 誌 謝

感謝國立台南大學生物科技學系提供實驗場所與支持，雲林縣各國小841位家長參與填寫問卷。行政院農委會廖光正研究員(特生中心)、連大進研究員(台南區農改場)、本校自然科學教育學系林宏一副教授及測驗統計所涂柏源助理教授提供寶貴意見，對本研究幫助極大。特別感謝行政院國科會科學教育發展處(NSC93-2511-S-024-001)及國立台南大學提供研究經費，使得研究小組許多理念得以推動無礙，特此一併致謝。

## 陸、參考文獻

- 王晴怡(2000)。基因轉殖食品之態度研究。國立交通大學經營管理研究所碩士論文，未出版，新竹市。
- 朱文深(2001)。生物技術與基因造食品。環境檢驗，34，7-26。
- 周金柱(2001)。生物科技之發展與在環境保護上之應用。環境檢驗，38，34-38。
- 周桂田(2002)。生物科技的全球化與在地社會風險。科學發展，354，32-39。
- 宣大衛、許郁蓉、陳亞雷、樊琳(2000)。我國發展生物科技產業之展望。生物科技，43，89-103。
- 洪秀鈴(2003)。GMO 教學模組之發展與評鑑。國立台南師範學院自然科學教育學系碩士班論文，未出版，台南市。
- 消基會(2005)。半數以上的豆製品含基因改造成份，台北市：中華民國消費者文教基金會。  
<http://www.consumers.org.tw/unit412.aspx?id=453>
- 莊奇勳(2003)。由 STS 看九年一貫自然科技領域之課程改革。載於陳文典(主編)，科學課程論文彙編(頁 65-71)，台北市：國立台灣師範大學。
- 陸之琳(1996)。生物科技和農業發展的未來。蔗報，64，8-9。
- 陳文典(2003)。科學課程論述序。載於陳文典(主編)，科學課程論文彙編(頁 II-III)，台北市：國立台灣師範大學。
- 陳世爵(2000)。基因改造食品並不可怕。食品資訊，180，27-29。
- 黃仁德、姜樹翰(2001)。我國生物科技產業的展望與區位選擇。經濟情勢評論，7，90-119。
- 黃東賢、程台生、陳麗珠(2005)。南台灣國小高年級兒童的基因改造食品認知、態度與消費行為之調查研究。南大學報，38，71-92。
- 程台生(2003)。九年一貫課程教材之創新與應用 - 從「GMO教學模組」出發。台南市：供學出版社。
- 程台生、洪秀鈴、許惠菁、蔡孜怡、黃東賢(2003)。基因改造生物教學模組發展歷程的省思。載於陳文典(主編)，科學課程論文彙編(頁 365-388)，台北市：國立台灣師範大學。
- 程台生、蔡孜怡、吳明哲、簡維瑩、陳麗珠(2005)。國小教師對生物科技議題融入自然科學教學的態度與應用。南大學報，39，73-100。
- 傅祖壇(2005)。民眾對基因改造食品的認知與接受情形。台灣基因體意向調查報告，台北市：中央研究院人文社會科學研究中心。
- 鄭呈皇(2003a)。如何辨識基因改造食物？商業周刊，809，107。
- 鄭呈皇(2003b)。科學家接手上帝的任務！商業周刊，809，102-106。
- 鄭呈皇(2003c)。台灣首批 GMO 木瓜即將上市。商業周刊，809，106。
- 蔡佳蓉(2001)。基因改造食品標示對消費者認知與行為之影響分析。國立海洋大學應用經濟研究所碩士論文，未出版，基隆市。
- 樊琳、李賢哲(2001)。小小基因工程師 - 一個國小/國中科學創造思考教學之教案實例。科學教育，237，61-63。
- 衛生署(2000)。食品衛生資訊網基因改造食品宣導 Q & A - 基因改造食品安全性評估方法，  
<http://food.doh.gov.tw/>。
- 鍾聖校(1995)。國小自然課程教學研究。台北：五南。
- 蘇嘉雯(2004)。師院學生對基因改造食品的態度之研究。國立台中師範學院碩士論文，未出版。
- Burton, M. and Peares, D. (2002). Consumer attitudes towards genetic modification, functional foods, and microorganisms: A choice modeling experiment for beer. *AgBioForum*, 5:51-58.
- Carter, C. A. and Gruere, G. P. (2003). Mandatory labeling of genetically modified foods: Dose it really provide consumer choice? *AgBioForum*, 6:68-70.

- Gates, B (1999). *Business at the Speed of Thought: Succeeding in the Digital economy*. New York: Times Bestseller.
- Huang, J. and Wang, Q. (2002). Agricultural biotechnology development and policy in China. *AgBioForum*, 5:122-135.
- James, C. (2006). *Highlights of Global Status of Commercialized Biotech/GM Crops: 2005*. ISAAA Briefs No. 34-2005. ISAAA: Ithaca, NY.
- Lee, Y-T (2003). Biotech. vision Taiwan. *Nature*, 421:672-673.
- Marchant, M. A., Fang, C., and Song, B. (2002). Issues on adoption, import regulations, and policies for biotech commodities in China with a focus on soybeans. *AgBioForum*, 5:167-174.
- Phillips, P. W. B. and Corkindale, D. (2002). Marketing GM foods: The way forward. *AgBioForum*, 5:113-121.
- Watson, J. D. and Crick, F. H. C. (1953). A Structure for DNA. *Nature*, 171:737-738.
- Wilmut, I., Schnieke, A. E., McWhir, J., Kind, A. J. and Campbell, K. H. S. (1997). Viable offspring derived from fetal and adult mammalian cells. *Nature*, 385, 810-813.

## 國小家長對基因改造生物的認知及其在教學應用的態度

親愛的家長您好：

非常感謝您抽空填答這份問卷。本調查問卷的目的，是在研究家長對基因改造生物（GMO）的認知與態度，了解您對基因改造生物應用在國小教學的相關意見與看法，提供教師應如何適時融入新興科技議題於教學的參考意見，達成增進兒童對新興科技議題的認識與瞭解，提昇其科學知能與涵養的目標。

以下的個人基本資料和問題，請您協助完成，讓我們能收集相關的訊息，作為本次研究的判讀依據。這次的問卷是採匿名方式，所有資料純供學術研究之用，不另作其他用途。您的意見非常寶貴，感謝您的支持與協助！

順頌

時祺

國立台南大學生物科技學系 指導教授：TSLAB 博士  
研究生：TSLAB 敬上  
中華民國九十四年十月

### 第一部份：【基本資料】

（※填答說明：請在適當選項前之□中打√）

1. 性別：①男 ②女

2. 年齡：  
①30歲以下  
②31~40歲  
③41~50歲  
④51歲以上

3. 最高學歷：  
①研究所及研究所以上 ②大學（含學院）  
③專科 ④高中職 ⑤國中  
⑥其他(請寫出)\_\_\_\_\_

4. 職業：  
①軍警 ②公教 ③商  
④工 ⑤農漁牧 ⑥家庭管理  
⑦其他(請寫出)\_\_\_\_\_

5. 家庭居住地區：  
①縣、市 ②鄉、鎮 ③院轄市  
④其他(請寫出)\_\_\_\_\_

6. 您的飲食習慣：  
①全素食 ②非全素食  
③葷食 ④其他(請寫出)\_\_\_\_\_

7. 您的宗教信仰：無（若填無則第11題不必回答）  
有 ①道教 ②天主教  
③一貫道 ④基督教  
⑤回教 ⑥佛教  
⑦其他（請寫出）\_\_\_\_\_

8. 您所信仰的宗教是否認同基因改造生物 (GMO) :

① 認同                       ② 不認同

③ 無所謂                       ④ 不知道

⑤ 其他 (請寫出) \_\_\_\_\_

9. 是否修過或研習過有關基因工程相關的課程 :

否

是(可複選)                       ① 遺傳工程                       ② 生物技術

③ 分子生物學                       ④ 生命科學

⑤ 其他 (請寫出) \_\_\_\_\_

10. 您是否聽過基因改造產品 ?

① 否                                       ② 是

11. 您經常從哪些期刊或雜誌獲得科學性的訊息 ? (可複選)

時代雜誌                       科學月刊                       科學教育

新聞週刊                       牛頓月刊                       生技時代

讀者文摘                       TVBS 雜誌                       小牛頓月刊

科學人                       科技時代                       科學發展

時報週刊                       無

其他(請寫出) \_\_\_\_\_

第二部份：家長對基因改造食品或作物的基本認識  
(※填答說明：請依您的看法，在□中打✓)

1. 您聽過基因改造食品的相關訊息嗎？  
 有     沒有 (若填沒有則第 2 題不必回答)
2. 您曾經從哪裡得到基因改造食品的訊息呢？(可複選)  
 親友    同事    電視    廣播    演講    圖書館    研習活動    教學光碟    雜誌  
 書籍    報紙    網路    宗教團體    保育團體  
 其他 \_\_\_\_\_
3. 您在市面上看過含有基因改造成分的食品嗎？  
 有     沒有 (若填沒有則第 4、5 題不必回答)
4. 您曾經在哪裡看過「基因改造食品」？(可複選)  
 傳統市場    便利商店    百貨公司    一般攤販    其他 \_\_\_\_\_
5. 您在市面上看過含有基因改造成分的食品有哪些？(可複選)  
 豆漿    豆腐    黃豆沙拉油    麵包糕點    蕃茄醬    醬油    味噌  
 玉米粒罐頭    不清楚    其他(請寫出) \_\_\_\_\_
6. 您知道負責基因改造食品標示的管理單位是那一個？  
 經濟部    農委會    衛生署    消基會    國科會    環保署  
 警政署    不知道

7. 您知道負責管理基因改造食品製造廠商的單位為那一個？  
經濟部 農委會 衛生署 消基會 國科會 環保署  
警政署 不知道
8. 在日常生活中，您有沒有看過「非基因改造食品」(non-GMO)？  
有 沒有 (若填沒有則第9題不必回答)
9. 您曾經在哪裡看過「非基因改造食品」(non-GMO)？(可複選)  
傳統市場 便利商店 百貨公司 一般攤販 其他\_\_\_\_\_
10. 目前我國對基因改造食品的標示制度，採取何種方式？  
自願標示 強制標示 不知道
11. 歐盟、日本等國家對基因食品的標示，有容許量的限制 (如含基因改造成分 1% 或 5% 以上才標示)，您是否知道我國採何種容許量標準？  
1% 3% 5% 7% 不知道 看過但忘了
12. 我國對於市面上販售含有基因改造成分，而且超過政府規定容許量限制的食品，例如：泡麵、餅乾、糖果、奶製品……等，就必須完整標示的正式實施日期是什麼時候？  
91年1月1日 92年1月1日 93年1月1日 94年1月1日  
不知道
13. 如果基因改造食品有增進健康的益處也有危害生態的風險，雖然價格比一般食品便宜，您認為便宜多少時，會增加您購買基因改造食品的意願？  
5% 10% 20% 30% 沒意見

14. 就您所知，世界上主要的基因改造作物有哪些？(可複選)  
小麥 棉花 玉米 黃豆 木瓜 蕃茄 不知道
15. 就您所知，全球基因改造作物中，哪一種作物栽種的面積最大？  
小麥 棉花 玉米 黃豆 不知道
16. 就您所知，世界上基因改造作物之中，哪一種產量最多？  
小麥 棉花 玉米 黃豆 不知道
17. 您覺得增加自己對基因改造生物 (GMO) 的認識，那一種途徑最方便？  
電視 網路 報紙 雜誌期刊 演講會 其他\_\_\_\_\_
18. 基因改造生物的應用很廣，您知道負責實驗研究發展的單位是那一個？  
經濟部 農委會 衛生署 消基會 國科會 環保署  
警政署 不知道
19. 有人說基因改造生物 (GMO) 會帶來某些好處，您知道有那些？(可複選)  
增加作物產量，解決糧食短缺問題 帶動相關產業發展，消除貧窮  
增加社會收益，促進國家經濟繁榮 減少農藥使用量，避免環境污染  
維持生物多樣性，提高附加價值 節省生產成本，降低食物售價  
改良產品品質，增加食物種類 促進生產效率，減少人力成本  
增加食物營養，增進身體健康 不知道
20. 有人說基因改造生物會帶來某些危害或風險，您知道有那些？(可複選)  
生物產生抗藥性，增加農藥使用量 原有生態系失衡  
改變人體基因 造成毒素累積在人體內  
未經安全評估的食品流通到市面 基因移轉形成超級雜草  
抗藥性植物與昆蟲的產生 使人體產生過敏反應  
生物多樣性喪失 不知道

非常不同意      不同意      無意見      同意      非常同意

- |                               |                          |                          |                          |                          |                          |
|-------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 21.我願意接受更多有關基因改造生物的訊息.....    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22.我願意教自己的子女如何辨識基因改造食品.....   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23.我贊同利用基因科技生產的基因改造食品.....    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24.我有購買「基因改造食品」的意願.....       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25.我認為基因改造食品的價格應該比傳統食品便宜..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26.我認為基因改造食品可以安全食用.....       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

第三部份：家長對國小實施基因改造生物教學的態度  
 (※填答說明：請依您的看法，在□中打√)

- 您對教師實施基因改造生物教學活動的看法如何？  
贊成   不贊成   沒意見   其他（請寫出）\_\_\_\_\_
- 若由老師來介紹基因改造生物的相關知識，您認為在那個年段實施比較適合？  
國小低年級   國小中年級   國小高年級   國中
- 您認為基因改造生物的課程應該放在哪一種學習領域？（可複選）  
語文   健康與體育   綜合活動  
社會   藝術與人文   自然與生活科技
- 您認為基因改造生物的課程由哪一類科的教師來教比較合適？（可複選）  
語文科   健康體育科   綜合活動科   社會科  
自然科   藝術人文科   其他（請寫出）\_\_\_\_\_
- 您認為應該由誰來負責推廣基因改造生物（GMO）的知識？（可複選）  
學校   教育主管單位   民間教育團體   企業  
中央政府   其他（請寫出）\_\_\_\_\_
- 基因改造生物（GMO）目前並不是正式教學內容，您認為若學校實施GMO教學，安排在  
 哪個時段比較恰當？（可複選）  
導師時間   資訊時間   彈性時間   週休假日  
週三下午   寒暑假   其他\_\_\_\_\_
- 您認為基因改造生物（GMO）教學的教材來源，下列何者較恰當？  
書商提供   教師自編   上網搜尋   政府統一編製  
家長提供   其他\_\_\_\_\_
- 您希望基因改造生物（GMO）的教學，教師上課的方式為何？（可複選）  
講述   討論   示範   實作練習  
其他\_\_\_\_\_
- 您覺得教師使用哪些器具、教具或媒體，較能引起學生學習基因改造生物的興趣？（可複選）  
投影機   單槍   黑板   幻燈片   電腦  
動畫   漫畫   其他\_\_\_\_\_
- 若實施基因改造生物教學，您希望老師使用的評量方式是什麼？（可複選）  
習作或學習單   紙筆測驗   口頭回答   實作評量



- 專題報告                       上網查尋                       小組討論分享與發表  
 闖關活動或科學遊戲                       其他\_\_\_\_\_

11. 您認為實施基因改造生物 (GMO) 教學，對您的小孩有什麼幫助？ (可複選)
- 滿足學生好奇心       增進親、師、生關係       擴展學習的深度和廣度  
 提升教師專業知能       提高對科學的學習興趣       增加學生吸收新知  
 符合科技時代推陳出新的潮流                       其他\_\_\_\_\_

非常  
不同  
同意

不  
同  
意

無  
意  
見

同  
意

非  
常  
同  
意

其他

12. 我同意教導學生了解自然科學的時事議題。.....
- (例如：複製人、代理孕母...等)

13. 我同意在教育主管單位之下，設立生物技術教學小組，負責推動國中、小生物技術教學.....

14. 學校從事基因改造生物教學，如果需要學生準備器具時，我會儘量協助.....

15. 我願意和同事共同設計基因改造生物的教學課程.....

16. 我願意參與基因改造生物的教學活動.....

17. 請簡述您對教師從事「基因改造生物」教學的期望、建議或看法：  
(如教材內容、教科書、教學方法、補充教材、評量方式...等)

---



---



---



---

問卷到此結束，非常謝謝您的熱誠協助，祝您事事如意！

若您對本研究有興趣，想瞭解相關研究結果。請留下您的 E-mail 或資料，俟完成研究後，奉寄本研究成果。

聯絡資料：\_\_\_\_\_

台灣消費者對基因改造食品認知  
與願付價格之推估

江福松、呂麗蓉、孫金華

# 台灣消費者對基因改造食品認知與願付價格之推估

江福松<sup>1</sup>、呂麗蓉、孫金華

## 摘要

2004 年全球 GM 作物的栽種面積已高達 81.4 百萬公頃，較前一年增加了五分之一，全球 GM 作物的種植面積由 1996 年(約 1.7 百萬公頃)到 2004 年，九年期間成長了 48 倍。促使全球消費者對此類新科技所產生之基因改造食品的接受程度和其標示方式的重視聲浪越來越顯著，特別是在 GM 食品的安全性方面。因此，迫切需掌握消費大眾對 GM 作物生產和貿易的認知，瞭解影響消費者對 GM 食品接受程度的因素，是為一項重要的議題。

本研究結果顯示出台灣消費者，依是否偏好傳統 Non-GM 玉米罐頭或豆腐區分成不同偏好族群，例如偏好傳統玉米罐頭的族群認為 GM 食品對人體是非常或有點危險者、價格因標示而上漲，不論漲幅多少都願支持的受訪者、年齡介於 35-59 歲者、及家中有五歲小孩者，其對於傳統玉米罐頭之 WTP 顯著越高。

而偏好傳統 Non-GM 豆腐之族群若越瞭解基因改造生物、在詢問是否願意購買 GM 食品，若回答非常或有點不願意、或 GM 食品營養成份高於傳統食品也不會購買、及知道政府政策者，其對於傳統豆腐之 WTP 顯著越高。

此外，消費者接受 GM 食品與否，將受相對價格水準的差距影響消費決策行為。例如藉由存活模型結果得知 GM 玉米罐頭設為在 68 元的價格時，消費者對傳統玉米罐頭的 WTP 為 109.29 元，為 GM 價格的 1.61 倍，也就是說受訪者平均願意以高於 GM 玉米罐頭 1.61 倍的價格來消費 Non-GM 玉米罐頭。而在 GM 豆腐為 30 元的價格時，消費者願以高於 1.93 倍的價格即 57.83 元消費 Non-GM 豆腐。

目前政府已實施 GM 食品強制性標示，但大多數受訪者卻對政府針對 GM 食品的相關政策甚至於與消費者本身息息相關的標示制度沒有任何瞭解或聽說。在此階段，民眾對於 GMO 或 GM 食品的認知仍舊相當模糊，而正確觀念與認識才能計算出最真實的消費者願付價格；因此如何教育臺灣消費者正確的訊息以瞭解 GM 食品安全不確定性，將是未來保障國人健康重要之課題與挑戰。

關鍵詞：基因改造食品、消費者認知、存活模型

---

<sup>1</sup> 作者分別為國立台灣海洋大學應用經濟研究所教授、逢甲大學經濟學系博士班研究生、與國立台灣海洋大學應用經濟研究所教授兼所長，E-mail: frank@mail.ntou.edu.tw。本研究承蒙國科會計畫(NSC 93-3112-H-019-001)補助，謹在此致謝。

## 壹 前言

人類從 1960 年代的綠色革命(Green Revolution)發展到 1990 年代的基因革命(Gene Revolution)，兩者目標皆是在能顯著地增加糧食生產；後者即為應用基因工程技術(Genetically Engineered Technology)研發出基因改造生物(Genetically Modified Organism, GMO)，並進而積極地從事基因改造(Genetically Modified, GM)食品的發展，期望能提供充足糧食來滿足日以劇增的人類食品需求。根據聯合國估計，2005 年 7 月，全球人口達六十五億人，比 2000 年多出三億八千萬人，每年增加七千六百萬人。預計到 2050 年將達到九十一億人，其中大約有近九成人口將生活在非洲、亞洲和拉丁美洲(如表 1) (聯合國網頁)。事實上，環顧全球，仍有八億四千萬人口長期挨餓，幾乎七個人中就有一個人沒有足夠的食物充飢，這些人大都生活在南亞和撒哈拉沙漠以及南非。雖然當今世界生產了大量超出每個人足夠食用的糧食，然而飢餓仍存在大部份開發中國家(聯合國糧農組織)。

2002 年，非洲南部的辛巴威和尚比亞二個國家，雖然面臨飢荒，卻仍因為糧食運用生物科技而拒絕接受援助，非洲南部國家在 2002 年底面臨嚴重的食物短缺問題，卻甘願讓數以百萬計的人民冒著生命危險，拒絕美國的糧食援助。即使世界衛生組織在所公佈的一篇名為「現代食物生物技術與人類健康和發展」的報告中指出，到目前為止，針對基因改造食品(以下簡稱 GM 食品)所作的上市前評估都沒有發現對人類健康會有任何不利的影響(James Njoroge, 2005)。

此外，為了追求更好的生活品質，人類不斷的利用先進科技，在飲食方面，總是在食品數量和質量上不間斷的追求，利用新的生物科技開發新的食物來源，或追求不同口感和美味。然而，消費者仍在食用 GM 食品時，對其食用安全性存在著非常不確定的心態。即便如此，GM 食品仍代表了可對全球糧食、飼料作出極大貢獻且充滿希望的新科技。

表 1. 世界人口預測

主要地區	人口(百萬)			人口 2050(百萬)			
	1950	1975	2005	低 <sup>1</sup>	中	高	不變
世界	2,519	4,074	6,465	7,680	9,076	10,646	11,658
非洲	224	416	906	1,666	1,937	2,228	3,100
亞洲	1,396	2,395	3,905	4,388	5,217	6,161	6,487
歐洲	547	675	728	557	653	764	606
拉丁美洲 和加勒比	167	322	561	653	783	930	957
北美洲	172	243	331	375	438	509	454
大洋洲	13	21	33	41	48	55	55

<sup>1</sup> 低、中、高、和不變係指生育力低(每位婦女生育 1.35 個子女)、中(每位婦女生育 1.85 個子女)、高(每位婦女生育 2.35 個子女)、與不變(每位婦女生育 2.65 個子女)。

資料來源：聯合國秘書處經濟和社會事務部人口司(2005)，世界人口前景：2004 年修訂本概要，紐約：聯合國 Population Newsletter NO. 79, June 2005

回顧過去十年來，GM 食品的研發有三個世代。第一代 GM 食品係運用基因工程技術而發展出抗除草劑、抗蟲害的農作物，主要目的是為了要提高產量，同時減少農藥使用量。第二代 GM 食品則是利用基因技術提高其營養成份或是改善其口味，例如在「黃金米」(Golden Rice)增加  $\beta$  胡蘿蔔素(Beta-Carotene)的含量。第三代 GM 食品則是朝向疾病的預防與治療，例如將腸病毒抗體疫苗轉殖入稻米、番茄等作物。

依國際農業生物技術應用推廣協會(International Service for the Acquisition of Agri-biotech Applications, ISAAA)針對全球 GM 作物市場進行調查的結果，截至 2004 年為止，全球 GM 作物的栽種面積已高達 81.4 百萬公頃，相當台灣面積(約 3.6 百萬公頃)的 22.6 倍；比前一年增加了五分之一，全球 GM 作物的種植面積由 1996 年(約 1.7 百萬公頃)到 2004 年，九年期間成長了 48 倍。因此，GM 食品將在人類未來食品供應上扮演一個很重要的角色，為因應此一不可避免的趨勢，如何瞭解與掌握影響 GM 食品消費與其接受程度的因素，乃至於其對全球農產品生產和貿易的引申意涵，是一項很重要且極為迫切的課題。

目前台灣市場上有兩種合法的 GM 原料產品--大豆(Soybean)和玉米(Corn)，其中有 94%的玉米和 87%的大豆來自於美國(財政部，2003)。依照美國農業部的調查估計資料，美國農民所生產 40%的玉米和 81%的大豆是 GM 作物(USDA, 2003)，因此台灣地區消費者已或多或少食用過 GM 食品。台灣所進口的大豆和玉米有一大部份是用來製造豆腐、豆乾、油豆腐、豆花、豆漿、豆奶、大豆沙拉油、大豆蛋白、醬油、玉米油、罐裝玉米粒(醬)、及玉米粉等產品，皆是台灣地區市場上常見到的食品。預期未來衛生署將陸續地核准馬鈴薯、油(芥)菜、棉花及木瓜等四種基改作物上市，其中木瓜是唯一的國內農產品。

當 GM 食品已受到歐美各主要國家廣為討論的同時，台灣消費者對於此一新興產品認知與其接受程度為何？又台灣消費者對 GM 食品標示的看法為何？因此，有必要進行消費者調查，以瞭解台灣地區消費者對 GM 食品的知識、認知與態度，並探討影響消費者支持 GM 食品標示的看法。換言之，消費者購買 GM 食品的意願決定於食品種類、及消費者偏好認知？消費者支持 GM 食品標示與否決定於消費者對含 GM 食品造成對其健康和環境的風險認知？上述問題之探討是為本研究的動機。

## 貳 GM 食品之現況

何謂 GM 食品呢？科學家利用基因工程技術，精確的挑選生物體某些優良特性的基因，轉殖到另外一個物種上，使新的基因改造生物具有預期的特性(行政院衛生署)，GM 所指的是利用生物科技技術，將某種生物的某個人類所需之特性基因取出，將此基因移植到其它種生物體上，改變它種生物原來的特性；或者植入細菌或病毒，再透過這種細菌或病毒對植物的感染，把特定基因運入植物細胞中，而利用此種經基因改造的作物製成的食品，就稱為 GM 食品。換言之，GM 食品是指製造過程中使用經過改變基因或 DNA 的動植物而得的食品。

基改作物的研究起始於 1983 年，當時科學界發現根瘤菌(*Agrobacterium tumefaciens*)的 Ti 質體經適當的改造後，可以作為將外來 DNA 轉殖入植物基因

體的載體，以及於 1987 年時發現抗生素之抗性可作為基改作物的篩選標記(蘇遠志，2000)，從此就開啟基改作物的契機，全球第一種在市面出售的基改食物為 1994 年在美國市面出售的蕃茄(FLAVR SAVRTM)。

目前全球基改作物前五大分別為大豆、棉花、玉米、油菜、及馬鈴薯。美國、阿根廷、加拿大、巴西、中國和南非，這六個國家的種植面積即占全球的 99%(約 67.3 百萬公頃)，其中美國的種植面積約為全球種植面積的 63%。美國、阿根廷、加拿大、巴西、中國仍維持 2003 年前五大國家排名。目前我國進行的田間試驗的作物亦有木瓜、水稻、番茄、馬鈴薯、及菊花等。

基因改造產品的安全性與發展性在全球熱烈的爭論著，各國管理基因改造產品的情況會相互的影響，尤其像是美國及日本，一為最大輸出國，一為最大進口國，其對 GM 食品管理的態度將會形成一個指標。在標示情況方面，目前不同國家有著不同的 GM 食品標示政策，並正不斷地的修訂相關的政策。大致而言，目前國際間對於 GM 食品的標示存有兩大取向：(1)消費者的「知情權」應受到保障。因此，所有含有基因改造成份的食品均須附有標示，讓消費者可作出選擇；(2)由於強制性標示制度會對 GM 食品造成負面形象，而實際上在市面出售的 GM 食品均已通過安全測試，因此只有那些與原來品種並不實質等同的 GM 食品才須附有標示。各國間由於對基因改造作物的認同度與管理標準均有不同的看法與規範，所以在制度的訂定與推動上亦有異同。

我國衛生署有關 GM 食品的標示事宜，主要是以黃豆(大豆)和玉米或是以兩者為原料的食品為規範的對象。從 2001 年 1 月 1 日到 2002 年 12 月 31 日期間是採自願性標示，廠商可以自行決定是否標示。從 2003 年 1 月 1 日起，針對農產品(未加工)型態之黃豆及玉米，包括黃豆、黃豆粉、玉米、碎(粉)狀玉米都必須要標示「基因改造」或是「非基因改造」。以市售包裝黃豆為例，已分成兩類，明顯地可以看出有「非基因改造黃豆」標示者的售價較高。

2004 年 1 月 1 日起，對於那些以黃豆、玉米為主要原料的初級加工食品，包括豆腐、豆乾、豆漿、豆花、冷凍玉米、罐頭玉米、黃豆蛋白製品等食品都要標明為「基因改造(含基因改造)」或「非基因改造(不是基因改造)」。目前市面上已有部份前述食品已有「非基因改造」或是「Non-GMO」的標示，例如包裝豆腐及瓶裝豆漿。惟如何對為數眾多的平板豆腐、零售小吃店或早餐豆漿店的非包裝豆花和豆漿等食品落實標示規範，則仍有技術上問題待克服。最後，從 2005 年 1 月 1 日開始，對含黃豆、玉米之加工食品，例如含玉米的炒飯及微波食品等，要求有標示。

本研究以基因改造玉米粒罐頭、以及基因改造豆腐，作為研究調查中情境模擬之產品，乃因市面上最常見的基因改造食品的成份幾乎都是來自於經過基因改造的大豆和玉米等等農產品形態。

## 參 文 獻 回 顧

Ganiere et al. (2004)為瞭解台灣 2001 年施實 GM 食品標示制度對消費者意向之影響，乃以電話訪問方式進行調查，並使用類別理論(Classification Method)中

之多重對應分析法(Multiple Correspondence Analysis, MCA)進行資料分析。經調查之數據顯示，有 12.5%的民眾非常反對 GM 食品；32.5%的民眾表示有點反對；5.5%表示無意見。

Onyango and Nayga (2004)研究消費者之消費意願與其影響因子，研究之標的物包含植物間基因移轉之食品以及動物基因移轉至植物之食品，各標的物底下又以改造特性區分三種 GM 食品：早餐的麥片加鈣、Omega 脂肪酸與抗氧化劑(Anti-Oxidant)。在隨機效用理論之下以間接效用函數詮釋消費行為，並建立順序 Probit 模型進行計量分析。調查發現消費者願意支付些許金額購買植物間基因移轉之食品，但不願意額外支付金額購買動物基因移轉至植物之食品。影響因子方面，對於植物間基因移轉食品之選擇，年齡小於 35 歲者(相較於年齡介於 35-54 歲者而言)、學歷為高中與大學者(相對於大學以上者)、居住於城市者、保守黨、有宗教信仰者、不相信生物科技公司者與覺得有機食品重要者選擇機率較高。

莊謹綺(2004)以多項 Logit 模型分析影響消費者購買意願的因子，並利用條件評估法詢問消費者為驅避 GM 食品的風險願付價值。實證結果發現，平均而言消費者為驅避 GM 食品風險的願付價值以豆腐 87%~91%最高、其次為大豆沙拉油 75%~82%、最後為鮭魚 48%~50%。另外，GM 與 Non-GM 食品價格的差距亦是受訪者考慮的重點，而產品詢問次序不同也會影響消費者的風險願付價值。

Hallman et al. (2003)研究美國消費者對 GM 食品之認知與接受度，此研究分別在 2001 年與 2003 年進行 1,200 戶電話訪問，以比較兩年度之消費者認知與接受度。研究發現：(1)只有一半的美國受訪者察覺到商店有在銷售 GM 食品，比 2001 年稍微增加；(2)對生物科技技術認知度與 2001 年一樣低；(3)約有一半的美國受訪者贊成基因工程技術用於作物(較 2001 年少)，約有 25%贊成 GM 生物(與 2001 年差不多)；(4)當 GM 食品具正面作用，則贊成比例會增加，反之減少；(5)女性、教育程度低、曾購買有機食品者、較重視自然與健康者將較傾向購買非 GM 食品；及(6)有 94%的美國受訪者認為應有基因改造標示(較 2001 年多)。

Chern and Kaneko (2003)應用條件評估法設計問卷，並使用多項 Logit 選擇模型評估影響選擇因子以及美國消費者對 GM 食品的願付價值。研究結果顯示價格將顯著影響消費者的選擇決策，而居住地區不同對 GM 食品的接受度也不同。願付價值方面 Non-GM 與 GM 大豆沙拉油的願付價差為 0.79 美元、Non-GM 與 GM 改造玉米片的價差為 1.26 美元、Non-GM 與 GM 飼食的鮭魚價差為 2.45 美元。

Chern et al. (2002)研究挪威、美國、日本和台灣等四國消費者對 GM 食品之偏好與願付價值並進行比較。問卷設計使用述敘性偏好之條件評估法。研究結果發現，挪威、美國、日本與台灣之消費者，分別願意額外支付 55-69%、50-62%、33-40%與 17-21%購買 Non-GM 大豆沙拉油。美國與台灣民眾較其他兩國偏好 GM 食品。

Chern and Rickertsen (2002b)進行美國和挪威消費者對 GM 食品接受度的比較分析，除了探討兩個國家消費者對 GM 食品的認知和態度之外，並以 CVM 方法估計消費者願付 GM 食品的購買價格。研究結果顯示有 43%的美國消費者有意願購買 GM 食品，而有 80%的挪威消費者選擇非 GM 食品。在消費者願付價格方面，挪威消費者只願意支付 55%的傳統非 GM 大豆油價格來購買 GM 大豆油。

Chern and Rickertsen (2002a)和 Chern (2000)估計挪威、日本、台灣及美國對 GM 食品的消費者願付價格，並探討四個國家消費者對 GM 食品接受度。研究顯示四個國家消費者之間對 GM 食品的認知與態度有極大的差異，美國消費者相較於其他國家消費者來得願意消費 GM 食品；又所有國家的大多數消費者支持 GM 食品的強制性標示。美國、日本、挪威及台灣的消費者分別願意多支付 50-62%、33-40%、55-69%、及 17-21% 的價格來購買非 GM 蔬菜油；對於挪威消費者，其對 GM 蔬菜油、以 GM 大豆粉餵食的非 GM 鮭魚及 GM 鮭魚等三類產品的平均需求價格，分別要比一般非 GM 的替代品低 55%、54%、及 67%。

杜姿瑩和華傑(2001)，以消費者面訪、廠商訪談、以及專家訪問之方式進行 GM 食品的市場接受度。該報告的結論摘述如下：

- (1) 我國消費者對 GMO 與 GM Foods 的認知並不足夠，接受度為五成。管理方面，產品的標示以及安全性評估與審查最為食品廠商及消費者所重視並希望政府在管理 GM Foods 時應特別注意之。然而，有半數以上的民眾表示經過安全性評估的基因改造食品，他們仍不一定能安心的食用。因此於管理上，各界首先應再多加著力於對民眾的宣導與教育工作，並且要加強基因改造食品安全性評估的部分，以獲得消費者的信心。
- (2) 調查對象廠商中約有三分之二投資於生物科技相關領域，但願意發展 GMO 產品之研發者不多。對於公司獲利的幫助、資金、以及專利問題，更是廠商認為 GMO 研發最主要的困難點。若要進行 GMO 研發，以引進專利或技術的方式最受歡迎。

檢驗 GMO/non-GMO 產品為另一市場需求。調查結果，有二分之一以上的受訪廠商有檢驗 GMO/non-GMO 產品之需求，其最會選擇的方式為請公司以外的單位進行檢驗，因此 GM 食品的檢驗市場應可期待。公信力、檢驗價格、回覆時效，是廠商心目中選擇委託試驗時衡量與考慮的標準。

## 肆 理論基礎、模型、與抽樣方法

本節依序說明條件評估法、存活模型、與電訪設定和抽樣方法。

### 一、條件評估法

條件評估法<sup>2</sup>(Contingent Valuation Method, CVM)通常應用於非市場財貨的效益評估，尤其是環境或資源方面。近年來則逐漸被廣泛運用於食品安全之經濟效益評估。其概念是藉由假設性市場建構一個由若干「假設屬性」所組成的產品，以問卷調查或實驗的方式，誘導受訪者對假設性財貨的偏好或評價。以下為 CVM 之應用方法與介紹，包含 CVM 問卷內容、詢價方式：

#### (一) CVM 問卷內容

在問卷設計時，內容必須包含幾個部分，首先必須建立一個假設市場

<sup>2</sup> 有關條件評估法應用之詳細內容請參閱蕭代基、鄭蕙燕、吳珮瑛、錢玉蘭和溫麗琪(2002)之「環境保護之成本效益分析：理論、方法與應用」一書第八章。



(Contingent or Hypothetical Market)，並仔細描述假設市場中欲評估之財貨特性以及未來可能之變化；接著設計詢價方式，使受訪者感覺如同現實生活實際消費一般，藉由問卷調查誘導消費者心目中對該財貨之願付價值；最後還須瞭解受訪者之個人基本特徵，以得知不同特徵的消費者對該財貨之評價。

## (二) CVM 詢價方式

在設計 CVM 問卷時，必需選定一種詢價方式以誘導受訪者之 WTP 或 WTA。常用的價格詢價方式大致可分成兩種：第一種是以開放式詢價法 (Open-Ended Bidding) 直接詢問受訪者 WTP 或 WTA，此種方式已被證實有偏誤的情形。第二種是封閉式詢價法 (Closed-Ended Method)，此類方法是直接給定受訪者 WTP 或 WTA，要求受訪者回答「願意」或「不願意」支付或接受補償。Bishop and Heberlein (1979) 提出較符合一般消費者購物決策行為，即受訪者僅需對某個給定之價格回答「願意」或「不願意」購買即可，以二分選擇法增加訪者的成功率。為使 WTP 或 WTA 之估計值更具有效性，Hanemann, Loomis and Kanninen (1991) 提出雙界二分選擇法，此法將單界二分選擇法擴展為兩次詢價之形式，即在單界二分選擇法詢價完畢後，再對受訪者進行第二次二分選擇詢價，而第二次詢價金額乃依第一次回答情形而定，當受訪者第一次回答「願意」時，便提高相對價格進行第二次詢問，反之則降低相對價格。Hanemann, Loomis and Kanninen (1991) 已驗證採行雙界二分選擇法之估計方式，將比採行單界二分選擇法更能獲得有效率的估計值，且其較符合一般購物決策 (鄭琬方，2002)。但是當受訪者兩次都回答「願意」或兩次都回答「不願意」時，則僅能知道受訪者的願付價值大於或小於第二個詢問價格。

## 二、存活模型 (Survival Model) 之願付價格

在情境模擬時，我們以相對高於 GM 食品價格為起始價格詢問受訪者是否願意購買「傳統食品」或「基因改造食品」，若受訪者願意購買傳統食品，則在第二次詢價時，提高傳統食品的價格。如此的詢價方式，即是將基因改造食品的價格固定，第一次詢價時，詢問消費者是否願意購買比基因改造食品價格高的傳統食品，若消費者表示願意購買，則相對提高傳統食品的價格作第二次詢價；若消費者表示不願意購買，則相對降低傳統食品的價格作第二次詢價。

假設第一個二分選擇的支付金額為 \$I\$，若受訪者心中的 WTP 大於 \$I\$，則會回答願意購買，此時訪員會提高詢價金額為 \$R\$；反之，假設受訪者心中的 WTP 小於 \$I\$，則會回答不願意購買，此時訪員會降低詢價金額為 \$L\$。所以雙界二分選擇法願意及不願意購買的機率共有四個 (高傳盛，2000)，如圖 1：

1. 受訪者在第一次及第二次的詢價過程中皆表示願意購買的機率：

$$P^{YY} = P_r(WTP > R)。$$

2. 受訪者在第一次詢價中表示願意購買，而第二次表示不願意購買的機率：

$$P^{YN} = P_r(I \leq WTP < R)。$$

3. 受訪者在第一次詢價中表示不願意購買，而第二次則表示願意購買的機率：

$$P^{NY} = P_r(L \leq WTP < I)。$$

4. 受訪者在第一次及第二次的詢價過程中皆表示不願意購買的機率：

$$P^{NN} = \Pr(WTP < L)。$$

活模型早期常被應用在工程或生物醫學領域，如陳宜廷(1992)分析罹病率降低的願付價值，近年來經濟學者則將之引用於探討經濟上個體在不同狀態下之轉換行為及其決定因素，例如企業在市場中的存活與退出行為及其經營期間研究、勞工的就業與失業狀態和其失業期間研究等。在國外環境經濟學家中，最早是 Carson and Mitchell (1991)等將之應用在研究消費者 WTP 決定因素及 WTP 的估算上。存活模型的實證模型其意義為連續的，一段區間是連續非離散的，又雙界二分選擇(Double-bounded Dichotomous Choice)的 WTP 資料為一區間資料，類似得癌症後存活期間長短或失業期間的長短，因此本論文採用存活模型(Survival Model)進行實證分析以估算受訪者心目中之 WTP。以下將簡單介紹存活分析的實證模型，以及如何估算受訪者心目中對基因改造食品之 WTP。

WTP 的存活分析以位置尺度模型(Location Scale Model)來進行實證研究，此模型的基本設定型式為

$$Y = \text{Log}T = \mu(x) + \sigma\varepsilon \quad (1)$$

其中  $\mu(x) = x_i\beta$  是給定解釋變數  $x_i$  之下的位置參數， $\sigma$  是尺度參數， $\sigma > 0$ ， $\varepsilon_i$  是殘差項， $\varepsilon_i$  的分配獨立於  $x_i$ 。模型設定後須對分配型態做假定，以進行估計。若  $\varepsilon_i$  為標準常態分配，則  $T$  為 Log-Normal 分配， $Y_i = x_i\beta + \sigma Z_i$ ，其中  $Z$  為標準常態分配。在既定  $x_i$  之下， $Y_i$  的機率密度函數、分配函數及存活函數分別為：

$$f(y_i|x_i) = \frac{1}{\sigma} \phi\left(\frac{y_i - x_i\beta}{\sigma}\right) \quad (2)$$

$$F(y_i|x_i) = \Phi\left(\frac{y_i - x_i\beta}{\sigma}\right) \quad (3)$$

$$G(y_i|x_i) = Q\left(\frac{y_i - x_i\beta}{\sigma}\right) \quad (4)$$

其中， $\phi(z) = \frac{1}{\sqrt{2\pi}} \exp\left(-\frac{z^2}{2}\right)$ ， $Q(Z) = \int_z^{\infty} \phi(x) dx$ 。

雖然每位受訪者心目中的真實願付價值  $WTP_i$  為未知，但可由其對雙界二分選擇問題之答案，知其  $WTP_i$  必落在  $WTP_i^L$  與  $WTP_i^R$  之間，或小於  $WTP_i^L$ ，亦或大於  $WTP_i^R$ 。即第  $i$  位受訪者的  $WTP_i^L$  與  $WTP_i^R$  來自於其對雙界二分選擇問題的答案。依據此可得其取對數的最大概似函數為：

$$\ln L = \sum_{i \in L} \ln \Phi\left(\frac{\ln WTP_i^L - X_i\beta}{\sigma}\right) + \sum_{i \in I} \ln \left[ \Phi\left(\frac{\ln WTP_i^R - X_i\beta}{\sigma}\right) - \Phi\left(\frac{\ln WTP_i^L - X_i\beta}{\sigma}\right) \right]$$

$$\begin{aligned}
& + \sum_{i \in R} \ln(1 - \Phi(\frac{\ln WTP_i^R - X_i \beta}{\sigma})) \\
& = \sum_{i \in L} \ln \Phi(\frac{\ln WTP_i^L - X_i \beta}{\sigma}) + \sum_{i \in I} \ln \left[ \Phi(\frac{\ln WTP_i^R - X_i \beta}{\sigma}) - \Phi(\frac{\ln WTP_i^L - X_i \beta}{\sigma}) \right] \\
& + \sum_{i \in R} \ln \Phi(\frac{-\ln WTP_i^R + X_i \beta}{\sigma}) \tag{5}
\end{aligned}$$

式中  $\Phi$  為累積的標準常態分配， $L$  為位於左邊區間受訪者之集合，即兩次皆回答不願意支付的受訪者，其  $WTP_i < WTP_i^L$ ； $I$  為中間區間受訪者之集合，即兩次回答中一次為願意，而另一次為不願意的受訪者，其  $WTP_i^L < WTP_i < WTP_i^R$ ； $R$  為右邊區間受訪者之集合，即兩次回答皆為願意之受訪者，其  $WTP_i > WTP_i^R$ 。

利用最大概似法並配合 Newton-Raphson 反覆法，則可估計  $\beta$  與  $\sigma$  的最大概似估計值並進一步估計解釋變數對 WTP 的影響(陳宜廷, 1992)。而 WTP 的估計，由於 Log-Normal 分配的性質， $\ln T \sim N(\mu, \sigma^2)$ ，故可得到 WTP 的平均值和變異數。

$$E(T) = \exp \left[ x\beta + \frac{\sigma^2}{2} \right] \tag{6}$$

$$V(T) = \left[ \exp(\sigma^2) - 1 \right] \exp(2x\beta + \sigma^2) \tag{7}$$

而其中位數 ( $T_p, P = 0.5$ ) 可由  $Y_p = \ln T_p = X\beta + \sigma Z_p$ ， $P = 0.5$  算出。

### 三、電話訪問調查設計與抽樣方法

#### (一) 電話訪問調查設計

本研究應用電話訪問調查方式來進行消費者對 GM 食品標示的認知與接受程度的分析，為了瞭解不同商品、不同價格是否對消費者選擇「GM」或「Non-GM」有影響，而在問卷的第五單元購買情境模擬中設計了玉米罐頭、豆腐二種產品進行調查(於跨國比較則針對大豆沙拉油、豆腐、及鮭魚)。我們設計受訪者在傳統產品與基改食品可能面對不同的起始價格，亦或相同的起始價格；另為恐產品先後調查影響消費者的決定，故產品先後順序亦會做改變，最後我們共得十個題組。本研究 1,016 個樣本的分佈在各題組的情形如表 2a。

根據本研究的市場勘查，我們得假設 GM 玉米罐頭一組三罐(311 公克/罐)訂價為 68 元，而針對 Non-GM 玉米罐頭，我們設計了五組不同的相對 GM 玉米罐頭起價，如表 2a。題組下括弧內的數字，則為樣本數，第 I 組和第 II 組的受訪者總計有 202 位；第 III 組和第 IV 組的受訪者則有 205 戶；第 V 組和第 VI 組的受訪者亦計有 205 戶；第 VII 組和第 VIII 組則有 203 戶；第 IX 組及最後一組有 201 戶。

#### (二) 樣本的抽樣方法

本研究針對臺灣地區(包括離島及福建省連江縣與金門縣)消費者電話訪問

表 2a. 消費者 GM 食品認知電話訪問之題組產品價格與樣本數分配表--玉米罐頭  
(一組三罐--311 公克/罐)

組別 (受訪人數)	第一次選擇		第二次選擇 <sup>a</sup>		第三次選擇 <sup>b</sup>	
	GM 起價	Non-GM 起價 (相對 GM 起價)	相對 第一次價格	Non-GM Non-GM 價格 價格	GM 價格	Non-GM 價格
I、II (202)	68	75 (+10%)	+5%	79		
III、IV (205)		82 (+20%)	-5%	71	68	68
V、VI (205)		88 (+30%)	+10%	90	68	68
VII、VIII (203)		102 (+50%)	-10%	73	68	68
IX、X (201)		68 (0%)	+15%	102	68	68
			-15%	75	68	68
			+25%	128	68	68
			-25%	77	68	68
			+20%	82	68	68
			-7%	63	68	54

<sup>a</sup> 第二次選擇價格的漲跌，係決定於第一次選擇，若第一次選擇為 Non-GM 食品，則 Non-GM 食品將會在第二次選擇時上漲價格；若第一次選擇為 GM 食品，則 Non-GM 食品將會在第二次選擇時降價；其漲跌幅度係依第一次選擇時 Non-GM 食品的價格為基價；

<sup>b</sup> 倘若受訪者在第一次與第二次選擇，皆為 GM 食品，則此受訪者將面對第三次選擇，此前八組二種食品的價格皆會相同，而第九、十組受訪者將面臨 Non-GM 食品的價格低過 GM 食品。

表 2b. 消費者 GM 食品認知電話訪問之題組產品價格與樣本數分配表(續)--豆腐  
(一組三盒--300 公克/盒)

組別 (受訪人數)	第一次選擇		第二次選擇 <sup>a</sup>		第三次選擇 <sup>b</sup>	
	GM 起價	Non-GM 起價 (相對 GM 起價)	相對 第一次價格	Non-GM Non-GM 價 格	GM 價格	Non-GM 價 格
I、II	30	33 (+10%)	+5%	35		
III、IV		36 (+20%)	-5%	31	30	30
V、VI		39 (+30%)	+10%	40	30	30
VII、VIII		45 (+50%)	-10%	32	30	30
IX、X		30 (0%)	+15%	45	30	30
			-15%	33	30	30
			+25%	56	30	30
			-25%	34	30	30
			+20%	36	30	30
			-7%	28	30	24

<sup>a</sup> 第二次選擇價格的漲跌，係決定於第一次選擇，若第一次選擇為 Non-GM 食品，則 Non-GM 食品將會在第二次選擇時上漲價格；若第一次選擇為 GM 食品，則 Non-GM 食品將會在第二次選擇時降價；其漲跌幅度係依第一次選擇時 Non-GM 食品的價格為基價；

<sup>b</sup> 倘若受訪者在第一次與第二次選擇，皆為 GM 食品，則此受訪者將面對第三次選擇，此前八組二種食品的價格皆會相同，而第九、十組受訪者將面臨 Non-GM 食品的價格低過 GM 食品。

抽樣方法，係委託中央研究院人文社會科學研究中心調查研究專題中心執行，選定以年滿二十歲以上、且家中有電話之民眾為調查母體；以電話訪問進行資料蒐集工作，並使用中研院調研中心之電腦輔助電話訪問系統，進行分層抽樣<sup>3</sup>與戶中抽樣。

戶中抽樣的目的乃在於使同一家戶中每一位合格的受訪者皆有相同的中選機會，以維持機率抽樣原則及提高樣本代表性。其方式是先確認家戶中所有合格的人數，並確認當中性別的分布，男生女生各占幾人；其次，再依電話號碼末兩位分配不同的年齡層，選出中選之受訪對象。以本計畫第三年度於 2004 年 12 月 29 日至 2005 年 2 月 1 日抽樣樣本數為 7,000 案，最後執行結果共計 1,016 案，在 95% 的信心水準下，抽樣誤差約為  $\pm 3.14\%$ ，完訪率為 21.38%，拒訪率<sup>4</sup>為 27.13%。

## 伍 先期調查—三國比較

本研究為國際研究團隊之一，其他成員包括日本、挪威、及美國，首先在 2002 年完成先期調查訪問(Pilot Survey)。其中挪威部份共計有 200 個樣本，46% 是男性受訪者和 54% 的女性受訪者，受訪者平均年齡為 49 歲。至於美國部份計有 250 個樣本，受訪者平均年齡為 47 歲，受訪者有 77% 是女性，亦有 4.3% 的受訪者是素食者。在台灣部份則有 257 個樣本，56% 的女性受訪者，44% 的男性受訪者，其平均年齡為 43 歲。

表 3 為挪威、美國及台灣消費者對 GM 食品的資訊與知識的比率統計表，就三個國家的受訪者對基因改造生物(GMO)或基因改造食品(GM Food)瞭解程度，結果顯示出以美國受訪者(14.1%)表達其「非常瞭解」GMO 或 GM 食品的比率最高，其次是挪威受訪者(8%)，台灣受訪者(1.6%)最低；在「有點瞭解」方面，則以挪威受訪者(45%)最高，依序是美國受訪者(41%)和台灣受訪者(34.2%)；而在「不瞭解」方面，三國的排序不變，依序是挪威(47%)、美國(44.9%)、和台灣(38.5%)；特別注意的是只有台灣的受訪者表達不知道 GMO 或 GM 食品，且比率高達四分之一，而挪威受訪者和美國受訪者皆表示至少聽過 GMO 或 GM 食品。

為能進一步確認受訪者是否真正瞭解 GMO 或 GM 食品的意義及知識，乃繼續詢問兩個題目：「傳統大豆沒有基因，而基因改造大豆則有基因」和「吃了基因改造食品，人體的基因可能會改變」。在第一個問題方面，三個國家只有不及一半的受訪者認為是錯的說法，分別是美國(43.8%)、挪威(37.5%)、和台灣(32.3%)；而在第二個問題方面，美國有超過六成的受訪者認為是錯的說法，其

<sup>3</sup> 據行政院內政部民國九十二年度人口統計資料計算二十五個縣市人口數，以等比例原則計算出各縣市所需抽取之人數。其次，再利用全國電話資料庫以等距抽樣原則抽取各縣市所需之住宅電話號碼數。為降低因全國電話資料庫電話號碼涵蓋率因素而造成部份電話的用戶無法被抽中之問題，遂再利用隨機原則進行電話號碼尾數末兩碼的選取。第二階段則是利用洪氏戶中抽樣法，針對戶中有購買食品的受訪者之男女兩性所占人數，抽出中選之受訪對象。

<sup>4</sup> 完訪率與拒訪率之計算方式如下：

完訪率 = 完訪 / <全部 - 不合格受訪者(無合格受訪者、非住宅電話、空號、傳真機、電話改號)>

拒訪率 = 拒訪 / <全部 - 不合格受訪者(無合格受訪者、非住宅電話、空號、傳真機、電話改號)>

次是挪威的 36%，最低者是台灣的 25.3%。從上述三個問題的回答情況，台灣地區的消費者對 GMO 或 GM 食品的瞭解，明顯地不如其它兩個國家。

表 4 為挪威、美國及台灣消費者對購買 GM 食品的態度及看法，共計有 8 個題目。在「您認為基因改造食品對人類健康的危險程度？」問題中，59.5%的挪威受訪者認為 GM 食品是危險的（「非常危險」和「有點危險」），依序是美國（48.8%）和台灣（40.1%）；在認為 GM 食品是安全的方面，挪威有 23.5%的受訪者，美國和台灣分別有 20.2%和 14.8%；受訪者回答「不知道」者，以台灣的 26.5% 最高，此與台灣受訪者有高達四分之一回達不知道 GMO 或 GM 食品具有關聯性。

在「您是否願意購買基因改造食品？」問題中，分別有 30.5%、43%及 28%的挪威、美國、及台灣受訪者表達願意（「非常願意」和「有點願意」）購買 GM 食品；有高達 63.5%的挪威受訪者表達不願意購買 GM 食品，其次是台灣的 48.7%，有將近一半的受訪者拒絕購買 GM 食品，美國也有四成的受訪者表達同樣的看法（40.2%）。

在問及「假如基因改造食品可以減少農藥使用量，那您願意購買基因改造食品嗎？」，美國（68.4%）和台灣（61.5%）的受訪者會大幅地增加其購買 GM 食品的意願，挪威受訪者雖然沒產生大幅變動，但拒絕購買的比率從 63.5%降低到 47%。

若將營養成分列入問題時（「假如基因改造食品的營養成份高於傳統食品，您會願意購買基因改造食品嗎？」問題），三個國家受訪者表達與前面一個問題類似的意願；換言之，當考量營養成分時，三個國家受訪者會大幅地增加其購買 GM 食品的意願，例如美國（71.9%）和台灣（56.9%）。

在探討價格因素會不會影響購買或不購買 GM 食品的決定時，超過三分之二的美國受訪者表示價格會（「一定會」和「會」）影響購買 GM 食品的決定，台灣和挪威則一樣有超過三分之一的受訪者表示價格因素會有影響；反之，亦有超過三分之一的台灣受訪者表示價格不會影響其購買 GM 食品的決定，但是只有四分之一的美國受訪者表示價格不會影響其購買 GM 食品的決定。

當被詢問到過敏問題時，卻有與前面答覆有不同的情況，顯示出三個國家的受訪者對身體健康的重視程度。在「假如基因改造食品會造成某些人的過敏反應，那您會願意購買嗎？」問題中，高達 87.5%的挪威受訪者表達不願意（「有點不願意」和「非常不願意」）購買，如果 GM 食品會造成過敏反應，同樣地，台灣和美國有 72%和 67.6%的受訪者回答不願意購買會造成過敏反應的 GM 食品。

至於「倫理或宗教因素會不會影響您購買或不購買基因改造食品的決定？」的問題，台灣受訪者有將近八成認為「倫理或宗教因素」不會影響其購買或不購買 GM 食品的決策，其次是挪威的 65%和美國的 46.9%。

表 3. 挪威、美國及台灣消費者對 GM 食品的資訊與知識

單位：%

問題	選項	挪威 <sup>1</sup>	美國 <sup>1</sup>	台灣 <sup>2</sup>
在這次訪問前，您對基因改造生物(GMO)或基因改造食品(GM Food)瞭解多少？	非常瞭解 (聽過且非常了解)	8.0	14.1	1.6
	有點瞭解 (聽過且有點了解)	45.0	41.0	34.2
	不瞭解(聽過但不瞭解、不知道、不清楚)	47.0	44.9	38.5
	不知道(從沒聽過且不知道)	0	0	25.7
	拒答	0	0	0
您同意下列的說法嗎：「傳統大豆沒有基因，而基因改造大豆則有基因。」	同意	16.0	23.4	21.4
	不同意	37.5	43.8	32.3
	不知道	46.5	32.8	46.3
	拒答	0	0	0
您同意下列的說法嗎：「吃了基因改造食品，人體的基因可能會改變。」	同意	28.0	22.3	49.0
	不同意	36.0	61.3	25.3
	不知道	36.0	16.4	25.7
	拒答	0	0	0

<sup>1</sup> Chern, Wen S. and Kyrre Rickertsen, 2002b, Table 3, p. 23.<sup>2</sup> 本研究電話訪問調查，全台 257 戶電話訪問調查。

表 4. 挪威、美國及台灣消費者對購買 GM 食品的態度及看法(每一問題的比率分配)

單位：%

問題	選 項							
	國家別	非常危險 (同意、願意、重要)	有點危險 (同意、願意、重要)	既不危險，也不 安全(同意、願意、重要)	有點安全(不同 意、不願意、不 重要)	非常安全(不同 意、不願意、不 重要)	不知道	拒答
您認為基因改造食品對人類健康的危險程度？	挪威 <sup>1</sup>	33.5	26.0	8.0	13.0	10.5	9.0	0
	美國 <sup>1</sup>	9.4	39.5	16.0	15.2	5.5	14.5	0
	台灣 <sup>2</sup>	7.4	32.7	17.9	10.1	4.7	26.5	0.8
您是否願意購買基因改造食品？	挪威	13.0	17.5	4.0	18.0	45.5	2.0	0
	美國	4.7	38.3	13.7	23.8	16.4	3.1	0
	台灣	4.3	23.7	16.3	22.2	26.5	7.0	0
假如基因改造食品可以減少農藥使用量，那麼您願意購買基因改造食品嗎？	挪威	17.0	21.5	9.5	11.5	35.5	5.0	0
	美國	13.7	54.7	9.4	11.3	9.0	2.0	0
	台灣	26.5	35.0	16.7	6.2	10.5	5.1	0
假如基因改造食品的营养成份高於傳統食品，您會願意購買基因改造食品嗎？	挪威	17.5	19.5	7.5	10.0	39.0	6.5	0
	美國	18.0	53.9	5.1	9.4	10.9	2.7	0
	台灣	26.5	30.4	16.0	10.9	12.1	3.9	0.4
價格因素會不會影響您購買或不購買基因改造食品的决定？	挪威	16.0	20.0	6.0	7.0	50.5	0.5	0
	美國	29.7	37.5	7.0	12.1	12.5	1.2	0
	台灣	21.0	25.3	13.3	21.4	16.7	2.3	0
假如基因改造食品會造成某些人的過敏反應，那麼您會願意購買嗎？	挪威	1.5	8.5	2.0	4.0	83.5	0.5	0
	美國	3.5	21.5	5.9	26.2	41.4	1.6	0
	台灣	2.3	12.8	10.5	17.9	54.1	2.3	0



倫理或宗教因素會不會影響您購買或不購買基因改造食品的決定？									
挪威	21.5	8.0	3.5	2.5	62.5	2.0	0		
美國	12.5	23.8	15.2	18.0	28.9	1.6	0		
台灣	5.8	7.8	3.9	30.4	48.3	3.9	0		
您認為基因改造食品與非基因改造食品有明確的標示，重要嗎？									
挪威	94.0	4.5	0.5	0.0	1.0	0.0	0		
美國	58.6	28.5	4.3	5.9	1.6	1.2	0		
台灣	81.3	5.5	2.0	2.7	4.3	4.3	0		

<sup>1</sup> Chern, Wen S. and Kyrre Rickertsen, 2002b, Table 4, p. 24.

<sup>2</sup> 本研究電話訪問調查，全台 257 戶電話訪問調查。

最後在表 4 中的「您認為基因改造食品與非基因改造食品有明確的標示，重要嗎？」問題，絕大多數三個國家的受訪者皆表達一致的看法，即是 GM 食品與非 GM 食品有明確的標示，是非常重要的，比率都超過八成五。

表 5 為本研究針對沙拉油、豆腐、及以 GM 或非 GM 大豆飼料養殖的鮭魚三種商品為情境模擬，其前提假設為消費者欲購買其中一種商品時，架上僅有二種選擇，且其為同一品牌，唯一差別為一種標示為「非 GM . . .」，另一標示為「GM . . .」，則消費者在同樣價格下的選擇。亦即在不考慮其它因素，消費者的第一個選擇統計分析。

表中以美國、挪威與台灣三個國家受訪戶的第一次選擇統計結果做比較。(1)在同樣價格下選擇以非 GM 大豆飼料養殖的鮭魚：挪威約有 81.8%(其受訪樣本戶數有 200 戶)會在所有條件都一樣下選擇購買“以非 GM 大豆飼料養殖的鮭魚”；在美國則約有 59.2%(其受訪樣本戶為 250 戶)的受訪戶會購買“以非 GM 大豆飼料養殖的鮭魚”；而在台灣則有 46.5%(其受訪樣本戶為 257 戶)的受訪戶會購買“以非 GM 大豆飼料養殖的鮭魚”，其比例為三個國家中較低者。(2)選擇購買以 GM 大豆飼料養殖的鮭魚：挪威約有 1%會在所有條件都一樣下選擇購買“以 GM 大豆飼料養殖的鮭魚”；美國則有 6.5%的受訪戶會購買“以 GM 大豆飼料養殖的鮭魚”；在台灣則有 22.4%的受訪戶會購買“以 GM 大豆飼料養殖的鮭魚”，其比例為三個國家中最高者。(3)而認為不論是“以 GM 改造大豆飼料養殖”或“以非 GM 改造大豆飼料養殖”的鮭魚，在價格相同下，二者皆可接受者：以美國的 24.9%最高；台灣 16.5%次之，挪威則僅 8.6%認為二者皆可接受。(4)而認為不論以何種飼料養殖的鮭魚，皆不考慮者：以台灣的 9.4%最高；美國和挪威分別為 8.3%及 8.1%。(5)另有受訪者答不知道者：挪威、美國、及台灣分別為 0.5%、1.2%、及 4.7%。另外，在台灣選擇拒答的受訪者有 0.6%。

沙拉油多以大豆製造，其中有標示“非 GM”與“GM”的的沙拉油。其在三個國家所得到的結果：(1)同樣價格下選擇非 GM：以挪威的 85.4%為最高；台灣 48.8%，美國 45.1%。(2)選擇購買 GM：以台灣 34.3%最高；美國與挪威則分別為 8.7%與 2.5%。(3)而認為不論標示“GM 改造大豆”或“非 GM 改造大豆”的沙拉油，在價格相同下，二者皆可接受者：以美國的 24.9%最高；台灣及挪威則分別只有 7.6%及 7.0%。(4)而認為二者皆不考慮者：以美國的 19.1%最高；台灣和挪威分別為 5.2%及 4.5%。(5)另有受訪者答不知道者：挪威、美國、及台灣分別為 0.5%、2.3%、及 4.1%。

因為豆腐在美國與挪威的消費程度不似台灣普遍，因此在美國與挪威的問卷中並無豆腐這項產品，然而在台灣豆腐可說是大眾經常消費的食品之一，而其主要原料係以大豆為主，因此本研究之問卷中加入豆腐為情境模擬商品之一。其所得到的結果如下：在同樣價格下，有 52.9%的台灣受訪戶會選擇購買標示“非 GM 改造大豆”製造的豆腐；而 27.3%的受訪者會選擇“GM 改造大豆”製造的豆腐；另外有 11.6%的受訪者認為二者皆可接受；亦有 4.6%表示皆不考慮；而回答不知道者有 3.5%。

表 5. 挪威、美國及台灣消費者在相同價格下的選擇(每一問題的比率分配)

單位：%

產品組合	國家別	第一次選擇						
		非 GM	GM	GM Fed	兩者皆可接受	兩者皆不考慮	不知道	拒答
鮭魚 非基因大豆飼料 養殖/基因大豆 飼料養殖	挪威 <sup>1</sup>	81.8	-	1.0	8.6	8.1	0.5	0
	美國 <sup>1</sup>	59.2	-	6.5	24.9	8.3	1.2	0
	台灣 <sup>2</sup>	46.5	-	22.4	16.5	9.4	4.7	0.6
非基因鮭魚 /基因鮭魚	挪威	86.4	1.0	-	4.0	7.6	1.0	0
	美國	68.9	3.6	-	21	5.4	1.2	0
	台灣	-	-	-	-	-	-	-
沙拉油 非基因改造大豆 製造/基因改造 大豆製造	挪威	85.4	2.5	-	7.0	4.5	0.5	0
	美國	45.1	8.7	-	24.9	19.1	2.3	0
	台灣	48.8	34.3	-	7.6	5.2	4.1	0
豆腐 非基因改造大豆 製造/基因改造 大豆製造	挪威	-	-	-	-	-	-	-
	美國	-	-	-	-	-	-	-
	台灣	52.9	27.3	-	11.6	4.6	3.5	0

<sup>1</sup> Chern, Wen S. and Kyrre Rickertsen, 2002b, Table 5, p. 25.<sup>2</sup> 本研究電話訪問調查，全台 257 戶電話訪問調查。

沙拉油多以大豆製造，其中有標示“非 GM”與“GM”的的沙拉油。其在三個國家所得到的結果：(1)同樣價格下選擇非 GM：以挪威的 85.4%為最高；台灣 48.8%，美國 45.1%。(2)選擇購買 GM：以台灣 34.3%最高；美國與挪威則分別為 8.7%與 2.5%。(3)而認為不論標示“GM 改造大豆”或“非 GM 改造大豆”的沙拉油，在價格相同下，二者皆可接受者：以美國的 24.9%最高；台灣及挪威則分別只有 7.6%及 7.0%。(4)而認為二者皆不考慮者：以美國的 19.1%最高；台灣和挪威分別為 5.2%及 4.5%。(5)另有受訪者答不知道者：挪威、美國、及台灣分別為 0.5%、2.3%、及 4.1%。

因為豆腐在美國與挪威的消費程度不似台灣普遍，因此在美國與挪威的問卷中並無豆腐這項產品，然而在台灣豆腐可說是大眾經常消費的食品之一，而其主要原料係以大豆為主，因此本研究之問卷中加入豆腐為情境模擬商品之一。其所得到的結果如下：在同樣價格下，有 52.9%的台灣受訪戶會選擇購買標示“非 GM 改造大豆”製造的豆腐；而 27.3%的受訪者會選擇“GM 改造大豆”製造的豆腐；另外有 11.6%的受訪者認為二者皆可接受；亦有 4.6%表示皆不考慮；而回答不知道者有 3.5%。

## 陸 2005 年實證分析

本節就 2005 電話訪問結果進行實證分析，第一部份先就 1,016 戶樣本進行基本統計分析；第二部份則說明變數與實證結果

### 一、2005 年電話訪問結果之基本資料統計分析

本段針對 2005 年度電話訪問所得到之 1,016 戶樣本，進行台灣地區消費者對 GM 食品認知與接受程度之分析，一共分為三個部份：(一)受訪者特徵之基本統計；(二)受訪者對 GM 食品的知識、態度與認知之統計，並深入分析受訪者購買意願與技術認知之交叉分析，以及受訪者風險認知與技術認知之交叉分析；及(三)受訪者對 GM 食品標示看法的部份。

#### (一) 受訪者特徵之基本統計

##### 1. 性別方面：

本研究所調查訪問的 1,016 位受訪者當中，以女性受訪者為最多，共計有 764 人。實因本調查之合格受訪者必須為「住在家中年滿 20 歲以上，且負責家中採買食品之民眾」，而一般家庭中仍以婦女為負責家中採買者居多，故在 1,016 個有效樣本中，女性受訪者比率高達 75.2%，男性則有 252 人占 24.8%。

##### 2. 年齡層分佈方面：

受訪者年齡以介於 40~49 歲為居多，共計有 326 人，即占總樣本數 32.09%；其次依序為 30~39 歲的民眾有 271 人(26.67%)；50~59 歲的民眾為 200 人(19.69%)；60 歲以上的民眾有 124 人(12.20%)；20~29 歲的民眾 80 人(7.87%)。

##### 3. 教育程度方面：

以高中職畢業比例為最高，共 328 人，占總樣本 32.28%；其次為小學以下計有 205 人，約占 20.18%；再者為國(初)中畢業共占有 153 人，約 15.06%；專科畢業計有 153 人，約 15.06%；大學畢業計有 142 人，約 13.98%；研究所畢業有 33 人，約 3.25%。

##### 4. 家庭稅前年總所得：

家庭稅前年總所得係訪問受訪者 2004 年整個家庭的稅前年總所得，以所得介於 34~68 萬元的受訪者為最多(25.49%)；其次分別為 68~102 萬元(20.77%)及 34 萬元以下(15.94%)；家庭年所得超過一百萬元以上者約有 195 戶(19.19%)；另有 136 個受訪者(約占 13.39%)回答不確定，53 位(5.22%)拒答，此部份在實證模型中，本研究將根據其每星期消費金額及年齡教育職業等進行估計。

##### 5. 宗教信仰：

受訪者中信仰佛教者為最多，共 374 人，約占總樣本的 36.81%；其次為無宗教信仰者達 285 人，占總樣本的 28.05%；其餘民間信仰有 169 位(16.63%)；而道教信仰者有 110 人(10.83%)。

##### 6. 食品消費支出：

在食品消費支出部份，分別調查了樣本戶家中每星期到超級市場或傳統市場購買食品(主食品、副食品、乳酪類、水果類、其它食品)的費用，以及花費

在餐廳或速食店的外食費用。

家中每星期至超市或傳統市場購買食品的平均支出調查統計，以消費金額介於 501~1,000 元的樣本戶為最多，有 248 戶(24.41%)；1,501~2,000 元則有 156 戶，占總樣本的 15.35%；1,001~1,500 元有 154 戶(15.16%)；3,501 元以上的有 111 戶，約 10.93%的受訪者；500 元以下有 10.63%；2,501~3,000 元有 86 戶(8.46%)；2,001~2,500 元有 83 戶(8.17%)。

民眾每星期購買有機食品消費金額的統計結果，以受訪者不消費有機食品所占比例最高，共計 419 戶約 41.24%；有機食品的花費在 1~500 元的受訪者數為次高，共計 373 戶約 36.71%；再者為支出在 501~1000 元的受訪者，共計 82 戶約 8.07%。

民眾外食方面的統計結果，以受訪者不消費外食所占比例最高，共計 240 戶約 23.62%；外食花費在 1~500 元的受訪者數為次高，共計 222 戶約 21.85%；再者為外食花費為 501~1000 元的受訪者，共計 197 戶約 19.39%。

#### 7. 婚姻狀況：

在 1,016 戶樣本中，有八成四的受訪者為已婚，人數有 848 人；其次為單身或未婚者，共計有 116 人，占總受訪戶的一成一。

#### 8. 職業方面：

職業方面以無職業(家庭主婦和學生)居多，共計有 363 人，約占 35.73%；其次為服務人員共有 180 人(17.72%)；經商者有 89 人(8.76%)；勞力工作者有 88 人(8.66%)；教育業有 85 人(8.375%)；退休人員有 51 人(5.02%)；企業主管、經理人員及專業人員共計 45 人(4.43%)；農、林、漁、牧業相關工作者有 38 人(3.74%)；其餘如失業人員、現役軍人及警察共計有 20 人(1.97%)；回答其他職業和拒答者有 57 人(5.61%)。

### (二) 消費者對「GM 食品」的知識、態度與認知

#### 1. 訪問前受訪者對 GM 食品之瞭解程度：

1,016 位受訪者當中有 493 人(48.52%)表示在這次訪問進行之前有聽過基因改造生物或 GM 食品，但是對其並不瞭解、不知道且不清楚；另有 257 人(25.30%)表示不知道也從來沒聽過；有 247 人(約 24.31%)表示對其有點瞭解；只有 19 人表示聽過且非常瞭解基因改造生物和 GM 食品，其比例只占總本數的 1.87%。

#### 2. 受訪者之食品資訊來源：

在受訪者中，有 619 位表示會收集除了食譜以外(食品營養、食品安全等)的相關資訊，本研究再就這些受訪者進一步詢問，這些資訊主要從那裡獲得，在這 619 位受訪者中，係有 302 位(48.79%)表示由報章雜誌或書籍取得；而從電視或收音機取得的亦有 24.72% (153 位)；第三主要資訊來源則為網際網路，使用者占 619 位的 12.76%。

#### 3. 認為 GM 食品對人類健康是安全還是危險：

在問完受訪者對「基因改造生物」或「GM 食品」的瞭解程度後，接著我們提供受訪者一些有關 GM 食品的資訊後，再進一步調查其認為 GM 食品對

人類健康的危險程度。透過調查發現，回答 GM 食品有些危險的受訪者有 358 位，占總樣本的 35.24%；而認為有些安全的受訪者為第二大群體，有 212 位，也占總樣本的二成；覺得非常危險的則有 130 位(12.8%)；也有 59 位(5.81%)認為非常安全；近一成受訪者拒答。

#### 4. GM 食品的購買意願：

在問及受訪者是否願意購買「GM 食品」時，我們將答案分成五個等級，其中回答非常不願意的人共計 290 人，占總樣本數的 28.54%；有點不願意的有 276 人(27.17%)；回答有點願意的人有 271 人(26.67%)。整體而言，此次 1,016 戶受訪者當中回答不願意者(有點不願意與非常不願意)約有 55.71%，高於回答願意者(非常願意及與有點願意)的 30.51%。

#### 5. 技術認知題：

就技術認知題方面，乃詢問受訪者二題同意或不同意的題型，第一題先就「吃了 GM 食品，人體的基因可能會改變」這個說法進行同意與否的詢問，由圖 4-13 可以看出在此問題中有 326 人(約 32.09%)回答不同意；回答同意者有 368 人(約 36.22%)；而有 308 人(約 30.31%)回答不知道。第二題則詢問受訪者是否同意「傳統大豆沒有基因，而基因改造大豆有基因」的說法，由圖 4-1 為不同意者有 338 人，占總樣本 33.27%；另有 350 人(約 34.45%)回答不知道；其餘有 325 人(約 31.99%)同意此項說法。

#### 6. 「GM 食品之購買意願」與「技術認知題」之交叉分析：

此部份乃統計受訪者對本研究設計的二個基因改造技術知識題之瞭解程度是否影響其對 GM 食品之購買意願。

在第一題是非題中，如圖 2 所示，認為「吃了 GM 食品，人體的基因可能會改變」的 368 人裡，有 116 人(31.52%)表示非常願意購買或有點願意購買 GM 食品；211 人(57.34%)表示有點不願意或非常不願意購買 GM 食品。另外認為吃了 GM 食品，人體的基因不會改變的 362 人中，有 114 人(34.97%)表示有點願意或非常願意購買 GM 食品；有 180 人(49.72%)表示有點不願意或非常不願意購買 GM 食品。選答不知道人體基因是否會改變的 308 人中，有 78 人(25.32%)表示願意購買 GM 食品；166 人(53.90%)表示不願意購買 GM 食品。發現，即使回答不同意「吃了基改食品，人類的基因可能會改變」的族群，亦都有近一半回答不願意購買 GM 食品。

在第二題是非題中(圖 3)，觀念正確者即不同意「傳統大豆沒有基因，而基因改造大豆有基因」的 338 人中，有 104 人(30.77%)表示有點願意或非常願意購買 GM 食品；有 204 人(60.35%)表示不願意購買 GM 食品。在觀念錯誤的 325 人裡，有 123 人(37.85%)表示有點願意或非常願意購買 GM 食品；有 166 人(51.08%)表示有點不願意與非常不願意購買 GM 食品。另外回答不知道的 350 人中，有 83 人(23.71%)表示願意購買 GM 食品；有 193 人(55.14%)表示不願意購買 GM 食品。因此觀念不正確的群組其願意購買 GM 食品之比例相對較高。

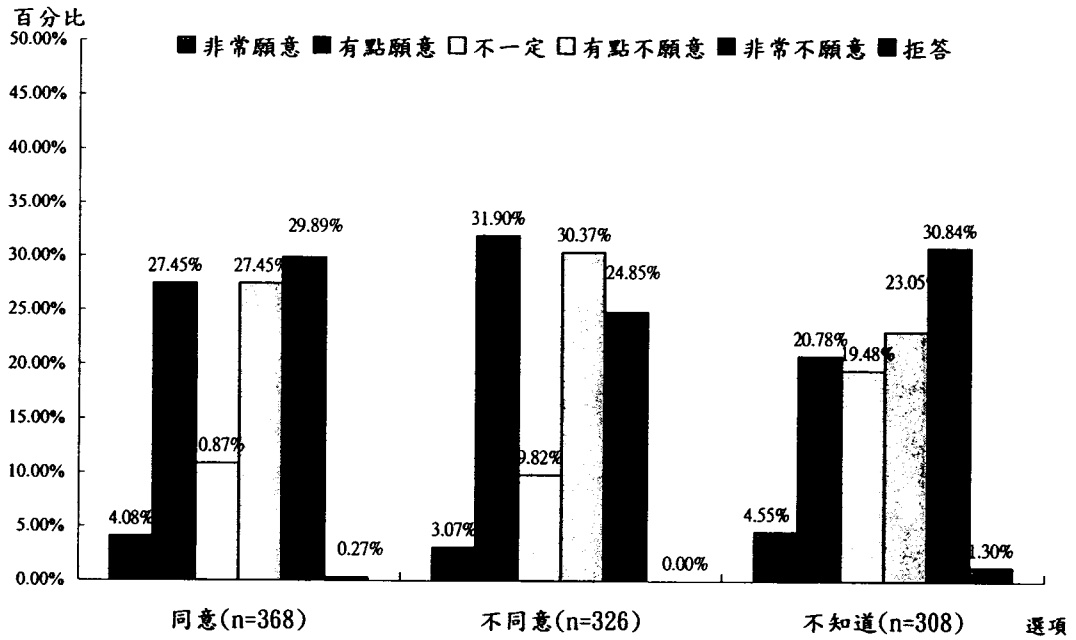


圖 2. 「吃 GM 食品人體基因可能會改變」與「購買 GM 食品意願」之交叉分析

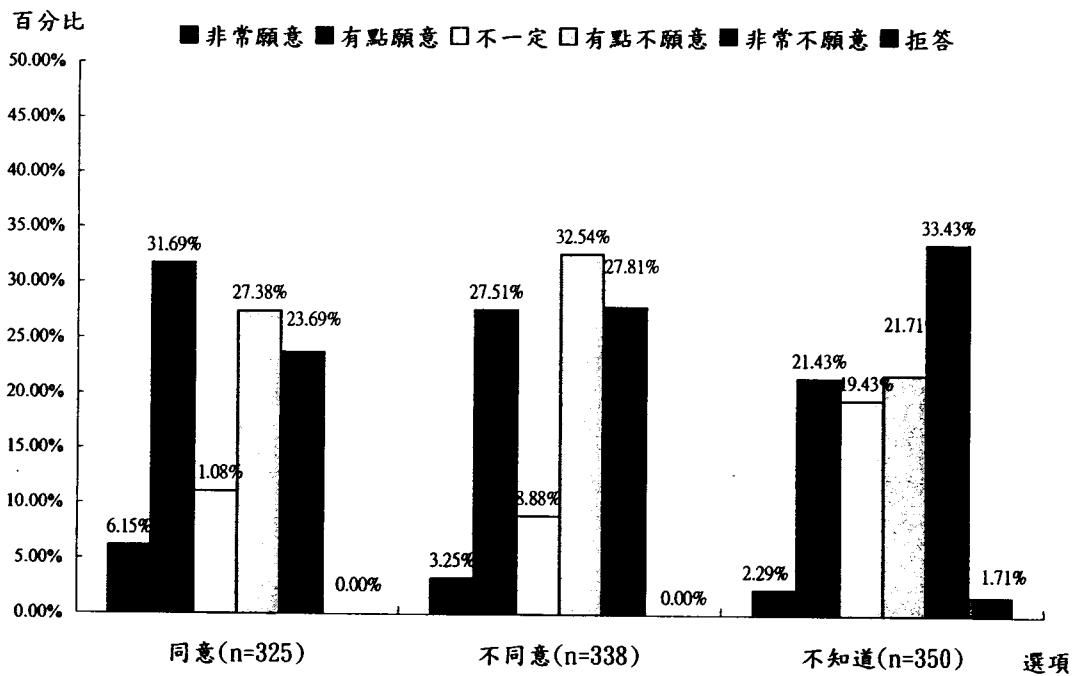


圖 3. 「認為傳統大豆沒有基因而基因改造大豆有基因」與「購買 GM 食品意願」之交叉分析

## 7. 「GM 食品之危險認知」與「技術認知題」之交叉分析：

此部份乃將技術認知題與「安全性認知」進行交叉分析。首先敘述第一題之交叉分析，分別說明回答相同答案的群組，其對 GM 食品之危險認知看法為何；以及比較不同群組間哪一群組認為 GM 食品較危險；其次以相同方法敘述第二題技術認知題之交叉分析。

圖 4 為第一題技術認知題「吃 GM 食品人體基因可能會改變」與「認為 GM 食品對人類健康來說安全還是危險」之交叉分析圖。

圖中可以看出回答同意「吃 GM 食品人體基因可能會改變」者的 59.56% 認為對人體健康是危險的；另有 24.73% 認為是安全的。回答不同意的 326 人當中，有 46.62% 的人認為是危險；有 32.21% 認為是安全的。另外回答不知道的人也有 35.71% 認為是危險，有 24.35% 的人認為是安全的。試比較同意「吃 GM 食品人體基因可能會改變」的群組、不同意、以及回答不知道的群組，由圖 4-15 可以發現同意的群組其危險認知程度相對其他群組而言比例較高。而即使不同意「吃 GM 食品人體基因可能會改變」的族群，其亦有近五成認為 GM 食品是危險的。

另就受訪者是否同意「傳統大豆沒有基因，而基因改造大豆有基因」的說法，回答相同答案者之群組進行分析，如圖 5 所示，回答同意(觀念錯誤)的 325 人當中，認為 GM 食品是安全的有 96 人，占觀念錯誤人數的 29.53%，認為危險的占 55.70% (181 人)；回答不同意(觀念正確)的 338 人當中認為 GM 食品安全的有 87 人(25.74%)，認為危險的 183 人(54.14%)；回答不知道者有 350 人，認為危險與安全的比例各為 35.14%、25.14%。由上述和圖型，我們發現，不論觀念正確與否，三個族群皆以認為基改食品是危險的比例為高。同意或不同意的兩個族群，其認為危險的比例都超過百分之五十。

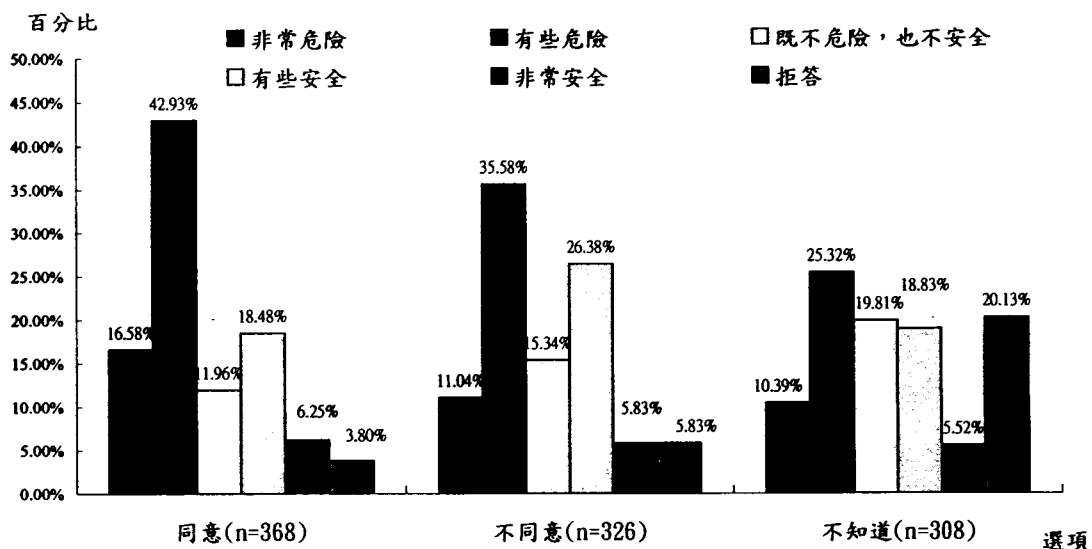


圖 4. 「吃 GM 食品人體基因可能會改變」與「GM 食品對人類健康來說是安全還是危險」之交叉分析



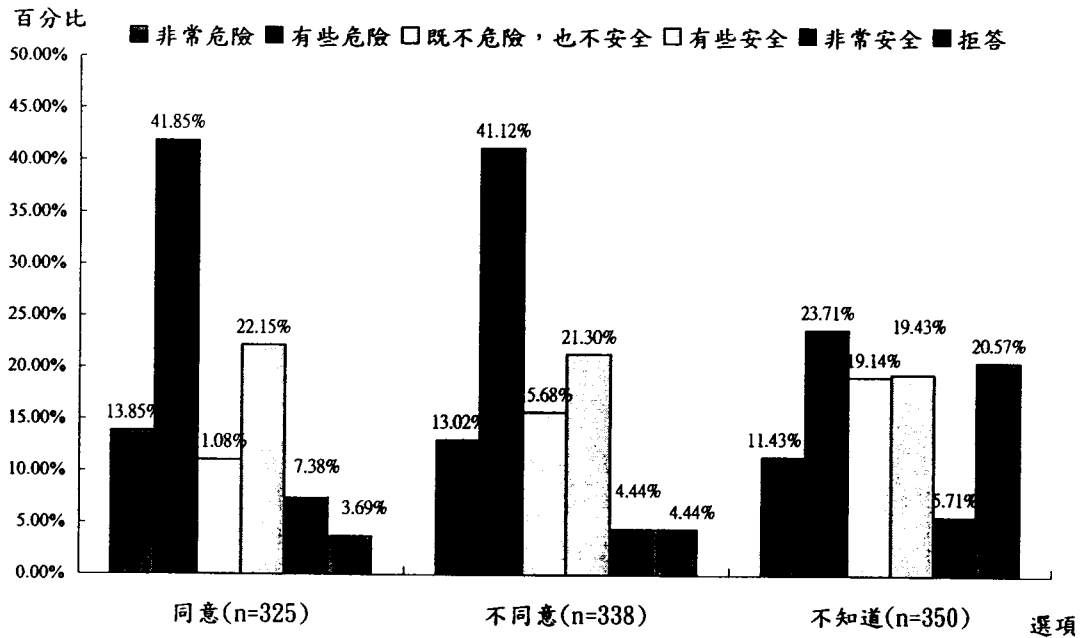


圖 5. 「傳統大豆沒有基因，而基因改造大豆則有基因」與「GM 食品對人類健康來說是安全還是危險」之交叉分析

### (三) 受訪者對「GM 食品」產品標示的部份

在 1,016 位受訪者當中，有 751 位表示經常會看包裝上的標示，占全部樣本戶的 73.9%，而主要看的標示內容為有效日期者有 887 位(約 44%)；而會注意原料成份者有 450 人(約 22.3%)。另外強烈認為 GM 食品與 Non-GM 食品應有明確標示者高達 923 位，約占總樣本數的 90.8%。

在食品標示方式上，消費者能接受因為標示而使價格上漲的幅度有多大？我們以「我會支持標示，即使價格上漲超過 10%(5%)或更多」的二種看法隨機訪問，其中有 516 人被隨機抽到「...價格上漲超過 10%...」的題目，如圖 10 所示，有 48.26% 的受訪者表示若價格因標示而上漲但不超過 10%，則願意支持標示；而有 34.5% 的受訪者表示若上漲超過 10% 或更多仍會支持標示。另外一群受訪者被隨機抽到「...價格上漲超過 5%...」組題的受訪者有 500 人，在圖 11 可以看出有 47.8% 的受訪者表示價格因標示而上漲，只要不超過 5%，則仍願意支持標示；而有 37.4% 的受訪者表示若上漲超過 5% 甚至更多仍會支持標示。

■ 價格上漲便不支持  
■ 價格上漲不超過 5% 會支持  
□ 價格上漲超過 5% 或更多，會支持 □ 拒答

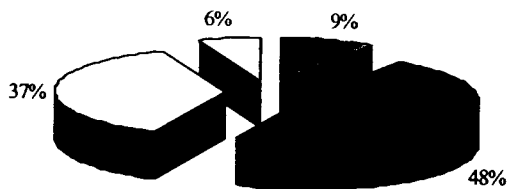


圖 10. 價格因標示而上漲，受訪者對額外增加價格之看法(n=500)

■ 價格上漲便不支持  
■ 價格上漲不超過 10% 會支持  
□ 價格上漲超過 10% 或更多，會支持 □ 拒答

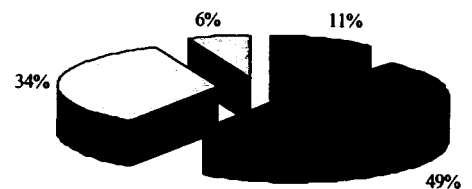


圖 11. 價格因標示而上漲，受訪者對額外增加價格之看法(n=516)

此外受訪者對於「民國 93 年 1 月 1 日開始，使用基因改造大豆和玉米所生產的豆腐、豆漿及玉米粒罐頭一定要有基因改造標示」的資訊有 724 人(約 71.3%)的受訪者並不知曉。

## 二、變數說明

本節仍沿襲前述模型進行實證分析，針對 2005 年電訪所獲得的資料，各分別建立實證模型如下：

### (一) 玉米罐頭

$$\begin{aligned}
 GMO_{oil} = & \beta_0 + \beta_1 PRICE_i + \beta_2 REC + \beta_3 INFOR1_i + \beta_4 KNOW_i + \beta_5 TF1_i + \beta_6 TF2_i \\
 & + \beta_7 ELEME_i + \beta_8 RPI_i + \beta_9 WILL1_i + \beta_{10} PEST1_i + \beta_{11} NUTRI_i + \beta_{12} ALG1_i \\
 & + \beta_{13} REL1_i + \beta_{14} CHAR_i + \beta_{15} PANEL_i + \beta_{16} LABEL1_i + \beta_{17} POLIC_i \\
 & + \beta_{18} SUP3_i + \beta_{19} GENDER_i + \beta_{20} AGE1_i + \beta_{21} MARIT_i + \beta_{22} OPCU1_i + \beta_{23} OPCUN_i \\
 & + \beta_{24} EDU1_i + \beta_{25} TAObUDD_i + \beta_{26} KID1_i + \beta_{27} FEXP1 + \beta_{28} ORGAI_i + \beta_{29} INCI_i + \mu_i
 \end{aligned}
 \tag{8}$$

### (二) 豆腐

$$\begin{aligned}
 GMO_{ofu} = & \alpha_0 + \alpha_1 PRICE_i + \alpha_2 REC + \alpha_3 INFOR1_i + \alpha_4 KNOW_i + \alpha_5 TF1_i + \alpha_6 TF2_i \\
 & + \alpha_7 ELEME_i + \alpha_8 RPI_i + \alpha_9 WILL1_i + \alpha_{10} PEST1_i + \alpha_{11} NUTRI_i + \alpha_{12} ALG1_i \\
 & + \alpha_{13} REL1_i + \alpha_{14} CHAR_i + \alpha_{15} PANEL_i + \alpha_{16} LABEL1_i + \alpha_{17} POLICY + \alpha_{18} SUP3_i \\
 & + \alpha_{19} GENDER_i + \alpha_{20} AGE1_i + \alpha_{21} MARITAL_i + \alpha_{22} OPCU1_i + \alpha_{23} OPCUN_i \\
 & + \alpha_{24} TAObUDD_i + \alpha_{25} KID1_i + \alpha_{26} FEXP1_i + \alpha_{27} ORGAI_i + \alpha_{28} INCI_i + \mu_i
 \end{aligned}
 \tag{9}$$

式中的  $\beta_0$ 、 $\alpha_0$  為截距項、 $\beta_j$ 、 $\alpha_j$  為待估之參數( $j=1, \dots, 12$ )、及  $\mu_i$  為殘差項。

本研究之應變數為受訪者購買 GM 食品意願(GMF)，亦即受訪者願意購買 GM 食品(大豆沙拉油、豆腐、及以基因改造大豆飼料養殖的鮭魚)之消費行為。自變數之定義、說明及衡量方法如表 6：

表 6. GM 食品認知模型之解釋變數說明與衡量方法(N=1,016)

變數名稱	說 明	衡量方法(所佔比率)
<b>購買行為</b>		
REC	Q2 請問您或您家人是否經常做「資源回收」？ (回收紙張、空罐頭或空瓶子)	1：經常、一直都有(87.9%) 0：其他
INFOR1	Q5.除了「食譜」以外，請問您會去取得「食品」、 「營養」、與「食品安全」等資訊嗎？	1：經常會、偶爾會(60.9%) 0：其他
<b>認知變數</b>		
KNOW	Q7.在這次訪問前，您對基因改造生物(GMO)或 基因改造食品瞭解多少？	1：非常、有點瞭解 (26.2%) 0：其他
TF1	Q8. 您是否同意「吃了基因改造食品，人體的基 因可能會改變」的說法？	1：不同意 (32.1%) 0：其它
TF2	Q9. 您是否同意「傳統大豆沒有基因，而基因改 造大豆則有基因」的說法？	1：不同意 (33.3%) 0：其它
ELEME (corn)	Q24 您認為廠商現在有使用「基因改造」玉米做 罐頭嗎？	1：有(42.7%) 0：其它
ELEME (tofu)	Q33. 您認為廠商現在有使用「基因改造」大豆 做豆腐嗎？	1：有(55.3%) 0：其它
<b>環境與健康風險變數</b>		
RP1	Q10.您認為基因改造食品對人類健康的危險程 度？	1：非常、有點危險 (48%) 0：其他
RP2	Q10.您認為基因改造食品對人類健康的危險程 度？(省略變數：既不危險也不安全、不知道)	1：有些、非常安全 (26.7%) 0：其他
WILL1	Q11.您是否願意購買基因改造食品？	1：非常、有點願意 (30.5%) 0：其他
WILL2	Q11.您是否願意購買基因改造食品？	1：有點、非常不願意(55.7%) 0：其他
PEST1	Q13.假如「基因改造食品」並沒有減少農藥使用 量，請問您會買嗎？	1：一定會、可能會 (14.4%) 0：其他
PEST2	Q13.假如「基因改造食品」並沒有減少農藥使用 量，請問您會買嗎？	1：可能、一定不會 (78.8%) 0：其他
NUTR1	Q14.假如「基因改造食品」的營養成份高於一般 傳統食品，請問您會買嗎？	1：一定會、可能會 (51.9%) 0：其他
NUTR2	Q14.假如「基因改造食品」的營養成份高於一般 傳統食品，請問您會買嗎？	1：可能、一定不會 (36%) 0：其他
ALG1	Q15.假如「基因改造食品」會造成某些人的過敏 反應，請問您會買嗎？	1：一定會、可能會(8.5%) 0：其他
ALG2	Q15.假如「基因改造食品」會造成某些人的過敏 反應，請問您會買嗎？	1：可能、一定不會(87.8%) 0：其他

表 6. GM 食品認知模型之解釋變數說明與衡量方法(N=1,016)(續)

變數名稱	說明	衡量方法(所佔比率)
<i>環境與健康風險變數(續)</i>		
RELI	Q16.倫理與宗教因素會不會影響您購買「基因改造食品」的決定?	1: 一定會、可能會(17.2%) 0: 其他
REL2	Q16.倫理與宗教因素會不會影響您購買「基因改造食品」的決定?	1: 可能、一定不會(77.3%) 0: 其他
CHAR	Q17.您認為口味、營養、安全,哪一種食品的特性比較重要?	1: 安全(78.7%) 0: 其他
<i>標示使用情形</i>		
PANEL	Q3.請問您在購買食品時,會不會看包裝上的標示?	1: 經常會看 (73.9%) 0: 其他
LABEL1	Q18.您認為基因改造食品與非基因改造食品有明確的標示,重要嗎?	1: 非常重要(90.8%) 0: 其他
POLICY	Q19. 請問您知不知道從 93 年 1 月 1 日開始,使用「基因改造」大豆和玉米所生產的豆腐、豆漿及玉米粒罐頭一定要有「基因改造」的標示?	1: 不知道(71.3%) 0: 其它
SUP3	Q20.任何標示都會使食品廠商增加額外的成本標示,因此價格可能會上漲,以下何種敘述最接近您的看法?	1: 我會支持標示,即使價格上漲超過 10%(5%)或更多(35.9%) 0: 其他
<i>受訪者特質變數</i>		
GENDER	Q246.性別	1: 男(24.8%) 0: 其他
AGE1	Q245.受訪者年齡	1: 20-34 歲(16.0%) 0: 其他
AGE2	Q245.受訪者年齡	1: 35-59 歲(71.0%) 0: 其他
MARITAL	Q247.婚姻狀況	1: 已婚(83.5%) 0: 其他
OPCU1	Q248.職業	1: 農、林、漁、牧、勞力工作者(12.4%) 0: 其他
OPCUN	Q248.職業	1: 無職業(家庭主婦、學生)(35.7%) 0: 其他
EDU1	Q249.教育程度	1: 國、初中(含)以下(35.2%) 0: 其他

表 6. GM 食品認知模型之解釋變數說明與衡量方法(N=1,016)(續)

變數名稱	說明	衡量方法(所佔比率)
受訪者特質變數(續)		
EDU2	Q249.教育程度	1：高中職(32.3%) 0：其他
TAOBUDD	Q250.宗教信仰	1：道教、佛教(47.6%) 0：其他
KID1	Q252.家庭成員年齡組成	1：家中有 5 歲以下小孩(17.1%) 0：其他
KID2	Q252.家庭成員年齡組成	1：家中有 10 歲以下小孩(32.5%) 0：其他
KID3	Q252.家庭成員年齡組成	1：家中有 15 歲以下小孩(48.8%) 0：其他
KID4	Q252.家庭成員年齡組成	1：家中有 18 歲以下小孩(56.1%) 0：其他
FEXP1	Q242-244.食品支出費用	1：少於 2,051 元(38.2%) 0：其他
FEXP2	Q242-244.食品支出費用	1：2051-4000 元(32.3%) 0：其他
FEXP3	Q242-244.食品支出費用	1：高於 4000 元(29.5%) 0：其他
ORGA1	Q243.每星期購買有機食品(有機蔬菜、有機豆腐)的費用	1：第於 0 元(41.2%) 0：其他
ORGA2	Q243.每星期購買有機食品(有機蔬菜、有機豆腐)的費用	1：1-500 元(36.7%) 0：其他
INC1	Q253.家庭稅前年總所得	1：小於 34 萬元(26.2%) 0：其他
INC2	Q253.家庭稅前年總所得	1：1：34-68 萬元(32.3%) 0：其他
INC3	Q253.家庭稅前年總所得	1：68-102 萬元(22.4%) 0：其他

### 三、GM 食品標示認知模型之假設檢定

GM 食品認知模型的實證結果如表 7 所示，概似比檢定針對以下二式進行檢定，分別說明如下：

#### (一) 大豆沙拉油模型配適度檢定(n=336)

$$\begin{aligned}
 -2 \log \lambda &= -2(\log L_2^0 - \log L_1^0) \\
 &= -2(-1152.0106 - (-865.9447))
 \end{aligned}$$

$$=572.1318 \quad (10)$$

(二) 豆腐模型配適度檢定(n=332)

$$\begin{aligned} -2 \log \lambda &= -2(\log L'_2 - \log L'_1) \\ &= -2(-1247.6649 - (-834.5395)) \\ &= 826.2508 \end{aligned} \quad (11)$$

由概似比值統計量求算得本文玉米罐頭、及豆腐二個模型之概似比值分別為 572.1318、及 826.2508 (如式(10)、及式(11))，而查出卡方表值為  $\chi^2_{0.1}(30)=40.26$ 、很顯然的均大於臨界值，故模型並非所有的估計參數皆為零，代表此模型配適度相當的好。

四、Non-GM 食品認知模型之實證結果—存活模型

(一) 實證模型建立

本文以 CVM 之雙界二分選擇法進行詢價，採用存活模型進行分析並利用最大概似法推估非基因改造食品之 WTP，包括玉米罐頭、及豆腐，其 WTP 預期受到下列各因素之影響。其玉米罐頭、及豆腐之願付或受償分別如下式：

$$\begin{aligned} \ln WTP_{corn} &= \beta_0 + \beta_1 REC_i + \beta_2 INFOR1_i + \beta_3 NKOW_i + \beta_4 TF1_i + \beta_5 TF2_i + \beta_6 ELEME_i \\ &\quad + \beta_7 RPI_i + \beta_8 WILL1_i + \beta_9 PEST1_i + \beta_{10} NUTR1_i + \beta_{11} ALG1_i + \beta_{12} REL1_i \\ &\quad + \beta_{13} CHAR_i + \beta_{14} PANEL_i + \beta_{15} LABEL1_i + \beta_{16} POLICY_i + \beta_{17} SUP3_i \\ &\quad + \beta_{18} GENDER_i + \beta_{19} AGE2_i + \beta_{20} MARITAL_i + \beta_{21} OPCU1_i + \beta_{22} OPCUN_i \\ &\quad + \beta_{23} EDU2_i + \beta_{24} TAOBU_i + \beta_{25} KID1_i + \beta_{26} KID2_i + \beta_{27} FEXP1_i + \beta_{28} FEXP2_i \\ &\quad + \beta_{29} ORGAI_i + \beta_{30} INCI_i \end{aligned} \quad (12)$$

$$\begin{aligned} \ln WTP_{tofu} &= \alpha_0 + \alpha_1 REC_i + \alpha_2 INFOR1_i + \alpha_3 NKOW_i + \alpha_4 TF2_i + \alpha_5 ELEME_i + \alpha_6 RP2_i \\ &\quad + \alpha_7 WILL1_i + \alpha_8 WILL2_i + \alpha_9 PEST1_i + \alpha_{10} PEST2_i + \alpha_{11} NUTR2_i \\ &\quad + \alpha_{12} ALG1_i + \alpha_{13} REL1_i + \alpha_{14} CHAR_i + \alpha_{15} PANEL_i + \alpha_{16} LABEL1_i \\ &\quad + \alpha_{17} POLICY_i + \alpha_{18} SUP3_i + \alpha_{19} GENDER_i + \alpha_{20} AGE1_i + \alpha_{21} AGE2_i \\ &\quad + \alpha_{22} MARITAL_i + \alpha_{23} OPCU1_i + \alpha_{24} OPCUN_i + \alpha_{25} EDU2_i + \alpha_{26} TAOBU_i \\ &\quad + \alpha_{27} KID1_i + \alpha_{28} FEXP2_i + \alpha_{29} ORGAI_i + \alpha_{30} INC2_i \end{aligned} \quad (13)$$

式中的  $\beta_0, \alpha_0$  為截距項、 $\beta_j, \alpha_j$  為待估之參數( $j=1, \dots, 12$ )。將二式透過 SAS 軟體，其中 proc lifereg 係數的估計採用最大概似法中之 Newton-Raphson 反覆法，以求出最大概似估計值，並進一步估計解釋變數對消費者 WTP 的影響。

(二) 實證推估結果與分析

依據前述實證模型設立之說明，本節利用套裝軟體 SAS/LIFEREG 進行分析，以估算消費者對非基因改造食品之傳統，玉米粒罐頭、及豆腐之 WTP。以下將分別介紹當消費者面對基因改造玉米罐頭一組三罐(311 公克/罐)68 元、及

基改豆腐一組三盒(300 公克/盒)30 元時，對傳統玉米罐頭、及豆腐的 WTP 在 Log-Normal 分配下所進行之參數估計及實證結果。

### 1. 傳統玉米罐頭

由表 7 可發現，RP1、WILL1、PEST1、NUTR1、ALG1、SUP3、AGE2、OPCU1、EDU1、KID1、及 FEXP2 等變數皆會顯著影響消費者對傳統玉米罐頭之 WTP。

在認知變數方面，對「傳統大豆沒有基因，而基因改造大豆則有基因」觀念正確者、認為現在玉米罐頭有使用基因改造大豆原料的消費者，其對於傳統玉米罐頭之 WTP 為正。

在風險變數方面，認為基因改造食品對人類健康的危險程度是非常及有點危險的消費者(RP1)、會受倫理與宗教因素影響購買 GM 食品者(REL1)、其對傳統玉米罐頭之 WTP 亦為正。而表示願意購買 GM 食品(WILL1)、GM 食品並沒有減少農藥使用量也會買(PEST1)、GM 食品的营养成份高於一般傳統食品便會買(NUTR1)、即使 GM 食品會造成某些人的過敏反應也會買(ALG1)則皆顯著的為負。

在標示使用情形變數方面，若因為標示而使產品價格上漲超過 10%(5%)或更多，仍然會支持標示的消費者(SUP3)，對於傳統大豆沙拉油的 WTP 顯著較高。

### 2. 傳統豆腐

由表 7 發現，KNOW、RP2、WILL1、WILL2、PEST1、NUTR2、POLICY、AGE1、及 OPCU1 等變數皆會顯著影響消費者對傳統豆腐之 WTP。

在認知變數方面，越瞭解基因改造生物或食品的消費者(KNOW)及認為現在玉米罐頭有使用 GM 玉米為原料的消費者(ELEME)，其對於傳統豆腐的 WTP 較高。

在風險變數方面，其表示不願意購買 GM 食品(WILL2)、假如 GM 食品並沒有減少農藥的使用量，便不會買(PEST2)、即使 GM 食品的营养成份高於一般傳統食品也不會買(NUTR2)、及會受倫理宗教因素影響(REL1)的受訪者，其對於傳統豆腐的 WTP 較高。而認為 GM 食品安全 (PR2)、表示願意購買 GM 食品(WILL1)、即使 GM 食品並沒有減少農藥使用量仍會買(PEST1)、及假如 GM 食品會造成某些人的過敏反應仍會購買(ALG1)的受訪者，對於傳統豆腐的 WTP 則較低。

在標示使用情形變數方面，在購買食品時會經常看包裝(PANEL)、不知道 2004 年 1 月 1 日開始的標示制度的受訪者(POLICY)、以及不論價格因標示成本而上漲多少，則願意支持標示的受訪者(SUP3)，其對於傳統豆腐的 WTP 較高。

在受訪者特質變數方面，已婚(MARITAL)、宗教信仰為道教與佛教(TAOBUDD)、家中有五歲以下的小孩(KID1)、每個星期有機食品消費金額為零(ORGA1)、及所得介於 34-68 萬(INC2)的受訪者，其對傳統豆腐的 WTP 是較高的。另男性(GENDER)、年齡在 59 歲以下(AGE1, AGE2)、職業為勞力者與無職業者(OPCU1、OPCUN)、教育程度為高中職(EDU2)、及每星期食品支出費用為 2051-4000 元間(FEXP2)的消費者，對於傳統豆腐的 WTP 則較低。

表 7. Non-GM 食品認知模型之實證結果--存活模型(N=1,016)

	玉米罐頭		豆腐	
	係數	p-value <sup>a</sup>	係數	p-value <sup>a</sup>
常數項	4.7345 <sup>***</sup>	<.0001	3.7706 <sup>***</sup>	<.0001
<i>購買行為</i>				
REC	0.0537	0.3825	0.0407	0.5518
INFOR1	-0.0040	0.9296	0.0345	0.5010
<i>認知變數</i>				
KNOW	-0.0058	0.9061	0.1039 <sup>*</sup>	0.0729
TF1	-0.0169	0.7031	...	...
TF2	0.0038	0.9333	-0.0051	0.9190
ELEME	0.0303	0.4688	0.0487	0.3230
<i>環境與健康風險變數</i>				
RP1	0.2424 <sup>***</sup>	<.0001		
RP2			-0.2289 <sup>***</sup>	<.0001
WILL1	-0.2078 <sup>***</sup>	<.0001	-0.1613 <sup>**</sup>	0.0225
WILL2			0.3357 <sup>***</sup>	<.0001
PEST1	-0.2044 <sup>***</sup>	0.0003	-0.1876 <sup>*</sup>	0.0685
PEST2			0.0858	0.3451
NUTR1	-0.2552 <sup>***</sup>	<.0001		
NUTR2			0.2375 <sup>***</sup>	<.0001
ALG1	-0.1321 <sup>*</sup>	0.0541	-0.0812	0.2920
ALG2			...	...
REL1	0.0826	0.2410	0.0147	0.8544
REL2			...	...
CHAR	-0.0062	0.8970	-0.0196	0.7227
<i>標示使用情形</i>				
PANEL	-0.0216	0.6565	0.0074	0.8918
LABEL1	-0.0287	0.7025	-0.0976	0.2484
POLICY	0.0397	0.3812	0.0895 <sup>*</sup>	0.0932
SUP3	0.0821 <sup>*</sup>	0.0504	0.0537	0.2677
<i>受訪者特質變數</i>				
GENDER	-0.0464	0.3625	-0.0422	0.4809
AGE1			-0.1931 <sup>***</sup>	0.0355
AGE2	0.1275 <sup>***</sup>	0.0081	-0.0071	0.9275
MARITAL	0.0052	0.9297	0.0371	0.5882
OPCU1	-0.1497 <sup>**</sup>	0.0233	-0.1869 <sup>**</sup>	0.0111
OPCUN	-0.0681	0.1509	-0.0715	0.1881
EDU1			...	...
EDU2	-0.0934 <sup>**</sup>	0.0303	-0.0414	0.4097
TAOBU	0.0275	0.4924	0.0029	0.9495
KID1	0.1173 <sup>*</sup>	0.0913	0.0346	0.5731
KID2	-0.0372	0.5092		
KID3	...	...	...	...
KID4	...	...	...	...
FEXP1	-0.0596	0.2355		
FEXP2	-0.0991 <sup>**</sup>	0.0496	-0.0195	0.6857
FEXP3				
ORGA1	0.0258	0.5288	0.0372	0.4279
ORGA2	...	...		
INC1	-0.0585	0.2590		
INC2	...	...	0.0351	0.4751
INC3	...	...		
Number of Observation		831		900
Log likelihood function (No coefficients)		-839.0224		-746.8154

<sup>\*\*\*</sup>表 1%的顯著水準；<sup>\*\*</sup>表 5%的顯著水準；<sup>\*</sup>表 10%的顯著水準。



## 五、願付價格推估之實證結果

由表 8 我們獲得 GM 玉米罐頭在 68 元的價格時，消費者對傳統玉米罐頭的 WTP 為 109.29 元，為 GM 價格的 1.61 倍，也就是說受訪者平均願意以高於 GM 玉米罐頭 1.61 倍的價格來消費 Non-GM 玉米罐頭。而在 GM 豆腐為 30 元的價格時，消費者願以高於 1.93 倍的價格即 57.83 元消費 Non-GM 豆腐。

表 8. 消費者在 GM 食品定價下對 Non-GM 食品之願付價值

	玉米罐頭 一組三罐(311/罐)	豆腐 一組三盒(300/盒)
WTP (元)	109.29	57.83
WTP (% of Base)	161%	193%
在基因改造 食品定價下	68	30

資料來源：本研究整理

另，因不同的受訪者對於非基因改造食品的 WTP 不同，故採用平均數、中位數或眾數等三種方式來代表消費者對非基因改造食品的 WTP，但由於眾數的求算法可能出現多個眾數值以至於無法客觀判定其真實的 WTP，故本研究不採取此方法。

表 9. 消費者對非基因改造食品之願付價格及分位數

	玉米罐頭	豆腐
<u>基本資料</u>		
人數	831	900
百分比(%)		
價差(WTP)平均數 <sup>1</sup>	109.29	57.83
價差(WTP)中位數	100.73	52.53
<u>價差(WTP)分位數</u>		
10%	57.94	25.38
20%	70.24	31.83
30%	80.12	37.51
40%	89.72	43.41
50%	100.73	50.53
60%	110.04	59.54
70%	122.27	67.33
80%	134.96	76.37
90%	150.19	84.82
100%	172.89	99.13

<sup>1</sup> 表願付價格。

### (一) 玉米罐頭

由表 9，當 GM 玉米罐頭價格為三罐一組(311 公克/罐)68 元時，消費者對於傳統玉米罐頭的平均 WTP 為 109.29 元，從 WTP 分位數來看，若廠商定此價格，則將有 46% 的消費者願意購買；若採用中位數法求算時，消費者對傳統玉米罐頭 WTP 的中位數為三罐一組(311 公克/罐)100.73 元，表示若廠商定此價格，將有 50% 的消費者願意購買。

### (二) 豆腐

再依表 9 可知，當基因改造豆腐為一組三盒(300 公克/盒)30 元時，消費者對於傳統豆腐的平均 WTP 為 57.83 元，從 WTP 分位數來看，若廠商定此價格，則將有 48% 的消費者願意購買；消費者對傳統豆腐 WTP 的中位數為一組三盒 52.53 元，若廠商定此價格，則將有 50% 的消費者願意購買。

## 柒 結論與建議

### 一、跨國比較：

由三個國家的受訪者問卷結果得知，台灣地區的消費者對 GMO 或 GM 食品的瞭解，明顯地不如其它兩個國家；在環境與風險變數方面，則以美國對 GM 食品的接受度較高，挪威則較為排斥；標示制度的看法，則在三個國家有相同的結果，皆有過八成的人表達 GM 食品與 NGM 食品需有明確的標示；最後在情境模擬的部份，不論是大豆沙拉油或是鮭魚，皆以挪威受訪者在第一次便選擇非基因改造食品的八成以上比例為最高，美國與台灣皆為四、五成。

### 二、電話訪問之結果

在政府實施強制式標示，且在今(2005)年係為分段實施的最後階段，與消費大眾最切身相關的產品，所有可能含有大豆、玉米等 GM 作物為原料，其含量超過 5% 以上者，此為一般消費大眾每日皆有可能進食的食品。政府實行的政策，是否有助於提昇消費者對 GM 食品的認知？是不是會影響到消費者對 GM 食品的接受度？以下就本研究結果說明如下：

#### (一) 本研究得出二種產品偏好傳統食品的消費族群：

##### 1. 偏好傳統玉米罐頭之族群：

認為 GM 食品對人體是非常或有點危險者、價格因標示而上漲，不論漲幅多少都願支持的受訪者、年齡介於 35-59 歲者、及家中有五歲小孩者，其對於傳統玉米罐頭之 WTP 顯著越高。

在詢問是否願意購買 GM 食品，若回答非常或有點願意者、受訪者回答會願意購買即使 GM 技術無法減少農藥使用量、或 GM 食品營養成份高於傳統食品、或若造成某些人過敏反應仍會買者、其職業為勞力者、教育程度為高中職者、及食品支出費用界於 2,501-4,000 元者，其對於傳統玉米罐頭之 WTP 顯著為低。

##### 2. 偏好傳統豆腐之族群：

越瞭解基因改造生物、在詢問是否願意購買 GM 食品，若回答非常或有

點不願意、或 GM 食品營養成份高於傳統食品也不會購買、及知道政府政策者，其對於傳統豆腐之 WTP 顯著越高。

認為 GM 食品對人體是非常或有點不危險者、在詢問是否願意購買 GM 食品，若回答非常或有點願意者、受訪者回答會願意購買即使 GM 技術無法減少農藥使用量、年齡低於 34 歲以下者、及屬於勞力工作者，其對於傳統豆腐之 WTP 顯著為低。

## (二) 願付價格

當 GM 玉米罐頭價格為三罐一組(311 公克/罐)68 元時，消費者對於傳統玉米罐頭的平均 WTP 為 109.29 元，從 WTP 分位數來看，若廠商定此價格，則將有 46% 的消費者願意購買；若採用中位數法求算時，消費者對傳統玉米罐頭 WTP 的中位數為三罐一組(311 公克/罐)100.73 元，表示若廠商定此價格，將有 50% 的消費者願意購買。若以多元羅吉斯模型來看，只有不到三成的受訪者，願意多付一筆正的價差以避免消費 GM 大豆沙拉油。而七成多的受訪者則是 Non-GM 較 GM 所願付價格為負。

基因改造豆腐為一組三盒(300 公克/盒)30 元時，消費者對於傳統豆腐的平均 WTP 為 57.83 元，從 WTP 分位數來看，若廠商定此價格，則將有 48% 的消費者願意購買；消費者對傳統豆腐 WTP 的中位數為一組三盒 52.53 元，若廠商定此價格，則將有 50% 的消費者願意購買。

2001 年、2003 年、2004 年、與 2005 年，政府實施自願性標示至強制性標示，我們所得到的實證結果，受訪人員卻對政府針對 GM 食品的相關政策甚至於與消費者本身息息相關的標示制度沒有任何瞭解或聽說。在此階段，民眾對於 GMO 或 GM 食品的認知仍舊相當模糊，而正確觀念與認識才能計算出最真實的消費者願付價格；此價格將決定 GMO 與農業科技之未來發展，因此如何將最正確的訊息及 GMO 產品之發展未來目標傳遞給消費者者是此領域中相當重要之課題與挑戰。

## 三、建議

依本研究的結果，謹提供下列之建議：

- (一) 今年度關於 GM 食品標示制度問題被電視或平面媒體炒得沸沸揚揚，幾度揭露市面上諸多知名品牌使用 GM 原料但卻未於食品標裝上加以標示的情形，該些未經標示之玉米或黃豆等加工食品已引起台灣民眾高度關切與重視。我國相關單位應持續加強標示制度之落實，要求食品業者於食品包裝上具體標示使用成份為何，讓消費者在充份資訊下，依其個人風險接受程度進行理性選擇。
- (二) 隨著技術的進步，基因轉殖作物種植面積快速成長，基因改造食品已無可避免地成為人類日常生活中必需要面對的問題。由本計畫三年來的電訪結果，顯示聽過 GMO 或 GM 食品的受訪者，其運用網際網路為資訊獲得管道的消費者有增加的趨勢，在衛生署 2000 年 8 月 27 日首次公佈基因改造食品檢驗結果後，便很少再透過傳播媒體宣導 GMO 或 GM 食品之相關訊息，在網際網路愈來愈普及的情況下，也許政府亦可透過傳播媒體宣導時，告知可擷取相關資訊的網站。

另由本研究過去三年來的電訪結果，民眾對於 GMO 或 GM 食品的管理，雖

有聽聞但卻不甚清楚，一方面政府應可再多加著力於對民眾的宣導與教育工作，另一方面亦可考慮從多面來進行，除增加宣導文宣之外，更可運用學校教育之資源，一方面增加學生基本知識，更可藉由學生之便將此訊息帶回家中與家人分享，以達更大之效果。換言之，如何將最正確的訊息及 GMO 產品未來發展傳遞給消費者，將是重要之課題。

- (三) 政府除了在 GM 產品清楚的標示、食用的安全性評估與審查等管理措施之外，面對食品生物技術蓬勃發展之際，如何整合現有政府單位與資源，有系統地進行產品研發，並有效率進行 GM 食品的上市與後續管理，以確保消費者和技術研發者的權益。

## 捌 參考文獻

### 一、中文部分：

GMO 面面觀，2004，訊息日日新，[On-line]，Available web site: (<http://gmo.agron.ntu.edu.tw>)

江福松、傅祖壇、呂麗蓉，2002，「消費者對基因改造食品之認知與接受程度分析」，2002 年台灣經濟學會年會，台北，12 月 22 日。

行政院消費者保護委員會，(2001, September 26)，基因食品與消費者，[On-line]，Available web site: ([http://www.cpc.gov.tw/cpc5/cpc5\\_1.htm](http://www.cpc.gov.tw/cpc5/cpc5_1.htm))。

杜姿瑩、華傑，2001，「基因改造食品前景及市場接受度調查」，財團法人食品工業發展研究所，經濟部科技專案成果。

高傳盛，2000，垃圾處理收費價格及資源回收意願之研究，私立淡江大學水資源與環境工程學系研究所碩士論文。

莊謹綺，2004，基因改造食品之消費者偏好與風險願付價值分析，國立臺灣大學農業經濟學研究所碩士論文。

陳宜廷，1993，台灣地區空氣品質改善之健康效益研究，國立台灣大學經濟研究所碩士。

蘇遠志，2000，基因食品面面觀，台北，元氣齋出版社。

### 二、英文部份：

Bishop, R. C. and T. A. Heberlein, 1979, Measuring Values of Extramarket Goods: Are Indirect Measures Biased?, *American Journal of Agricultural Economics*, 61: 926-930.

Chern, Wen S. and Naoya Kaneko, 2004, Willingness to Pay for Genetically Modified Food: Evidence of Hypothetical Bias from an Auction Experiment in Japan, Working Paper.

Chern, Wen S., Kyrre Rickertsen, Nobuhiro Tsuboi and Tsu-Tan Fu, 2002, Consumer Acceptance and Willingness to Pay for Genetically Modified Foods: A Multi-Economy Assessment, Paper presented at the Workshop on Technical Cooperation and Information Exchange on Safety Assessments in Agricultural Biotechnology, Taiwan, Aug. 26-September 4.

Chern, Wen S. and Kyrre Rickertsen, 2002a, "Consumer Acceptance of GMO: Survey Results from Japan, Norway, Taiwan, and the United States," Paper presented at the 2nd World Congress of Environmental and Resource Economics, Monterey, California, June 24-27.

Chern, Wen S. and Kyrre Rickertsen, 2002b, "A Comparative Analysis of Consumer Acceptance of GM Foods in Norway and the United States," Paper presented at the 6<sup>th</sup> International Conference on "Agricultural Biotechnology: New Avenues for Production, consumption, and Technology Transfer," Ravello, Italy, July 11-14.

Chern, Wen S. and Kaneko Naoya, 2003, "Consumer Acceptance of Genetically Modified Foods," *Consumer Interests Annual*, Volume 49, 2003.

Ganiere, Pierre, Wen S. Chern, David Han and Fu-Sung Chiang, 2004, Consumer Attitudes towards Genetically Modified Foods in Emerging Markets: The Impact of Labeling in Taiwan, *International Food and Agribusiness Management Review*, 7(3): 1-20.

Hanemann, W. H., Loomis and B. Kanninen., 1991, Statistical Efficiency of Double-Bounded Dichotomous Choice Contingent Valuation, *American Journal of Agricultural Economics*, 73: 1255-1263.

Hallman, W.K., Hebden, W.C., Aquino, H.L., Cuite, C.L. and Lang, J.T., 2003, Public Perceptions of Genetically Modified Foods: A National Study of American Knowledge and Opinion, *New Brunswick, New Jersey: Food Policy Institute, Cook College, Rutgers University Press*.

Onyango, M. Benjamin and Rodolfo M. Nayga, Jr., 2004, Consumer Acceptance of Nutritionally Enhanced Genetically Modified Food: Relevance of Gene Transfer Technology, *Journal of Agricultural and Resource Economics*, 29(3): 567-582.

### 三、網際網路部分

衛生署食品資訊網 (<http://food.doh.gov.tw/>)

澳洲及紐西蘭食物管理局, 澳洲及紐西蘭食物標準委員會所批准之基因改造食品之(<http://www.anzfa.gov.au>)。

環境品質文教基金會 ([Environmental Quality Protection Foundation](http://www.envi.org.tw/)) , (2001, February)。基因改造食品 Q&A , [On-line]。Available web site: (<http://www.envi.org.tw/resource/dna2.htm>)。"

中華民國內政部, 內政統計資訊服務處, <http://www.moi.gov.tw/stat/>

GMO 面面觀, <http://gmo.agron.ntu.edu.tw/>

The International Service for the Acquisition of Agri-biotech Application (ISAAA), <http://www.isaaa.org/>

聯合國網頁: <http://www.un.org/esa/>

James Njoroge, 2005

<http://www.scidev.net/content/news/eng/who-says-gm-food-may-benefit-health-and-environment.cfm>

台灣民眾對基因檢測的參與意願  
及願付價格分析

傅祖壇、詹滿色

# 台灣民眾對基因檢測的參與意願及願付價格分析

傅祖壇與詹滿色\*

## 摘要

本文利用假設市場評估法，衡量台灣地區消費者對於參加基因檢測的意願並衡量願意參加基因檢測者的願付價格(WTP)，並找出影響消費者參與基因檢測決策的顯著因子。其結果顯示：如果基因檢測是免費的，約有 77 %的受訪者願意參與。平均而言，受訪者對基因檢測的願付價格為新台幣 1 萬 2470.29 元，女性、已婚者及有工作願意付較高的價格來參加基因檢測。65 歲以上高年齡群的願付價格遠低於中低年齡群；不同所得群的願付價格差異很明顯，所得越高，願付價格明顯提高。另外，沒聽過基因科技及治療的受訪者的平均願付價格遠低於聽過而且瞭解基因科技及治療的受訪者，直系親屬或兄弟姐妹有曾得癌症或其他遺傳疾病者受訪者對基因檢測的願付價格也遠高於親屬沒有曾得遺傳疾病的受訪者的願付價格。

關鍵詞：基因檢測、願付價格、假設市場評估法

---

\* 作者分別為中央研究院經濟研究所研究員及海洋大學應用經濟研究所副教授。聯絡人：傅祖壇，(02) 2782-2791 轉 208，email：[tfu@econ.sinica.edu.tw](mailto:tfu@econ.sinica.edu.tw)；詹滿色，(02) 2462-2192 轉 5403，Email：[mjan@mail.ntou.edu.tw](mailto:mjan@mail.ntou.edu.tw)

## I 前言

基因科技(biotechnology)快速發展至今，發現有愈來愈多的疾病與遺傳因子有關，當人類的基因密碼漸漸被解開時，表示可藉由基因檢測 (genetic testing) 來預知許多的特定的遺傳疾病。基因檢測其目的是為幫助個人或家庭瞭解遺傳的基因是否有先天的缺陷，及早發現以避免病徵的出現或將疾病遺傳給下一代的可能，基因檢測亦可判斷每個人一生中某些疾病風險的高低等。但由於檢驗機構對於基因資訊是否能夠保密，基因檢驗的結果會不會影響保險公司評估其保險費用或因被檢測出有基因疾病而被歧視等個人基因隱私權的問題，仍然影響民眾參與基因檢測的意願。

文獻上探討基因檢測的經濟效應主要仍以評估其對保險人及保險公司可能的影響的文章，有如 Ossa and Adrian (2004)及 Zimmerman (1998)以成本效益法評估基因檢測對醫療保健(health care)及保險市場的影響；Strohmer and Wambach (2000) 則是以賽局理論說明基因檢測如何影響保險市場均衡。但文獻上，以消費者觀點分析基因檢測的經濟效益方面的文獻很少見，這是很令人意外的，根據報導美國基因檢測的數量近十年來快速成長，未來也不見有消退的現象，而且世界的趨勢亦是如此 (Schoffski, 2002)；以經濟方法來衡量健康檢測的經濟效益有些細節必須特別注意 (Chairn ;1993)，如益本分析法 (benefits and costs method)，這種方法為衡量基因檢測可能造成的長期的效益與成本，包含預期的增加的生命及品質或是疾病的成本等等，但必須特別注意折現率的選取，本文將以另外一種評估方法，假設市場評估法 (contingent valuation method，以下簡稱 CVM)，來衡量基因檢測的價值。

假設市場評估法 (CVM)是利用問卷調查的方式，調查民眾對於參與基因檢測的意願，並藉由問卷中受訪者對一序列假設性的價格的反應結果，利用計量的方法，衡量民眾對基因檢測的願付價格(WTP)，並藉此結果瞭解基因檢測的價值。因此，本文的目的為衡量台灣地區民眾參加基因檢測的意願並衡量願意參加基因檢測者的願付價格，並找出影響民眾參與基因檢測決策的顯著因子。

本研究的架構如下：第二節將說明理論及實證估計模型；第三節為問卷設計、變數及敘述統計的詳細說明。第四節為實證估計結果，包含 probit 的估計結果及 WTP 的衡量。最後為結論與建議。



## II、消費者選擇模型(choice modeling) 及願付價格

由於消費者效用函數為不可觀察的，因此根據消費者效用極大化的假設下，透過可被觀察的間接效用函數及無法被觀察的隨機誤差項來替代效用函數，這種模型被稱為隨機效用模型 (random utility model)。影響間接效用函數的因素包含間接影響消費者偏好的所得  $M$  及個人特性  $S$  (包含性別、年齡及教育程度等)。若以函數方式表達，由於個人效用函數  $u$  無法直接觀察，因此將其分成可被觀察的部份  $v(M, S)$  及無法觀察的隨機部份  $\varepsilon$ ，其則消費者  $j$  的效用函數  $u$  可寫為  $u_j = v_j + \varepsilon_j$ 。

實證估計時，若將效用函數可被觀察的部份設定成一特殊的函數型式，如雙對數或線性函數，則可藉由計量的方法估計出隨機效用函數的參數。假設設立的函數中，因人的不同而有差異的變數，如個人特性  $S$  等的估計參數會因商品的選擇而異，若以線性型式來表示具有  $m$  種個人特性消費者消費商品  $i$  ( $i=0,1$  分別代表不購買及購買該商品) 的效用函數則為

$$u = \alpha_i + \beta_i M + \sum_{k=1}^m \delta_{ik} S_k + \varepsilon_i, \quad i=0,1 \quad (1)$$

其中， $v = \alpha_i + \beta_i M_i + \sum_{k=1}^m \delta_{ik} S_k$ 。Hanemann (1984) 的效用差異模型 (utility difference model)，以間接效用函數的差異及利用消費者對商品的二元選擇 (binary choice) 來分析及衡量個人對商品的消費傾向及願付價格。效用差異模型即當消費者的選擇一商品與不選擇該商品的效用差異， $\Delta u = \Delta v + \Delta \varepsilon$ ，若以  $u(M, i, S)$  代表消費者的效用函數，則  $\Delta v$  可以下式表示

$$\Delta v = \alpha + \beta M + \sum_{k=1}^m \delta_k S_k \quad (2)$$

其中， $\Delta u = u(M, 1, S) - u(M, 0, S)$ ， $\Delta v = v(M, 1, S) - v(M, 0, S)$ ， $\Delta \varepsilon = \varepsilon_1 - \varepsilon_0$ ，且  $\alpha = \alpha_1 - \alpha_0$ ， $\beta = \beta_1 - \beta_0$  及  $\delta = \delta_1 - \delta_0$ 。由於效用函數以隨機模型設定，因此可以以“消費者購買該產品的效用高於不購買該產品的效用”的機率來表示“消費者購買該產品”，亦即

$$\Pr(\text{購買商品}) = \Pr[v(M, 1, S) + \varepsilon_1 > v(M, 0, S) + \varepsilon_0] = \Pr[\Delta \varepsilon > -\Delta v] \quad (3)$$

且當 $\Delta u \geq 0$ 時，以 $(y = 1)$ 表示願意購買該產品，當 $\Delta u \leq 0$ 時，以 $(y = 0)$ 表示不願意購買該產品。上式即為一個間斷性的二元選擇模型(discrete binary choice model)，且當隨機項 $\Delta \varepsilon$ 的累積機率密度函數服從獨立且相同的標準常態分配時，上式為 probit 模型，若服從logistic分配時，上式則呈 logit 模型 (McFadden (1984))。

根據 Eom (1994)，我們可以透過式(3)的估計參數來衡量消費者心目中購買基因檢測以降低健康風險的價值。若以每單位價格的最高願付價值  $\omega$  來表示，則當基因檢測的價格為 $\omega$ 時，則消費者選擇檢測與不檢測沒有差異。以效用函數表示：

$$u(M - \omega, 1, S) = u(M, 0, S) \quad (4)$$

式(4)中，每一消費者的願付價格 $\omega$ 為一定值，但由於誤差項為隨機的，所以 $\omega$ 亦為一個隨機變數，根據 Eom (1994)，估計 $\omega$ 時，我們可以以 $M - \omega$ 代替式(2)中的 $M$ ，假設消費者購買基因檢測的邊際效用(設為 $\gamma$ )與所得的邊際效用不同，則消費者對購買每單位基因檢測的願付價值 $\omega$ 為

$$\omega = \frac{\alpha + \beta M + \sum_k \delta_k S_k}{\gamma} \quad (5)$$

### III、資料說明

#### 3.1 問卷設計與變數說明

本問卷以電話訪問為調查資料蒐集之方式，在 2005 年五月~六月間，針對台灣地區(包括離島、及福建省連江縣與金門縣)，18 歲以上之中華民國國民為母體，並以台灣地區戶籍資料檔為抽樣名冊 (sampling frame)，利用分層等機率兩階段抽樣法 (probability proportional to size, PPS) 抽出受訪對象，原始抽樣 11000 案，預計完成 1067 案，共計完訪樣本數為 1,025 個，拒訪數為 2,728 案，完訪率為 14.66%，拒訪率為 39.02%<sup>1</sup>。

調查問卷的內容，包含受訪者的 (1)社會經濟變數，(2)對基因科技及基因治

<sup>1</sup> 完訪率與拒訪率之計算方式如下：

完訪率 = 完訪 / (全部 - 不合格受訪者(無合格受訪者、非住宅電話、空號、傳真機、電話改號))  
拒訪率 = 拒訪 / (全部 - 不合格受訪者(無合格受訪者、非住宅電話、空號、傳真機、電話改號))

療的認知程度，及(3)針對基因檢測回答假設性的願付價格問題。

為瞭解受訪者對參加基因檢測的意願，我們除了顯示所有受訪者在各變數上的敘述統計量外，另外，我們也列出當基因檢測為免費時，「願意參加基因檢測受訪者」的樣本統計量，以比較所有受訪者與願意參加基因檢測者基本背景資料的差異。所謂「願意參加基因檢測受訪者」的定義為問卷第 26 題中回答「願意」的樣本，其中問卷第 26 題：「現在的醫學技術可以進行基因檢查，透過基因檢查，可以讓我們知道一個人身體未來的狀況，也可以檢查出他(她)有沒有遺傳疾病。那麼，請問您：基因檢測可以篩選出遺傳疾病，如果這項檢測是免費的，請問您願不願意做基因檢測？」，回答「願意」的樣本共 789 人，佔 1,025 個所有受訪者總數的 76.98%。

兩組樣本的社會經濟變數及對基因科技及基因治療的認知程度等各變數的定義及樣本統計量分別列於表 1 及表 2，並比較說明如下。

表 1 顯示受訪者的社會經濟變數，在所有受訪者(1,025 位)中約有 48%為男性，67.5%已婚或同居，70.7%有工作，受訪者平均年齡為 43.5 歲，其中 35 歲以下約佔了全部受訪者的 30.7%，36 至 64 歲的佔了 61.6%，其餘為年齡超過 65 歲的受訪者僅佔 7.74%。受訪者的平均教育程度為 12.06 年，約為高中程度畢業程度。受訪者的平均每月家庭個人所得為台幣 36,991 元。而願意參加基因檢測的受訪者(789 位)中約有 46.51%為男性，67.43%已婚或同居，71.1%有工作，平均年齡為 42.88 歲，其中 35 歲以下約佔了全部受訪者的 31.92%，36 至 64 歲的佔了 61.78%，其餘為年齡超過 65 歲的受訪者僅佔 6.31%。受訪者的平均教育程度為 12.27 年，約為高中程度畢業程度。受訪者的平均每月家庭個人所得為台幣 38,216 元。表 1 亦顯示，如果基因檢測為免費的，願意參加基因檢測的受訪者的各項社會經濟變數的敘述統計與所有受訪者有差異但不明顯。

另外，受訪者對基因科技的認識程度上，分成沒有聽過、聽過但不瞭解、聽過且瞭解三個層次，完全沒聽過的受訪者佔全部受訪者的 43.2%，聽過但不瞭解與聽過且瞭解各佔 26.24%及 30.44%。在這次訪問前，完全沒聽過基因科技來治療或檢查疾病的受訪者佔全部受訪者的 45.75%，聽過但不瞭解與聽過且瞭解各佔 27.61%及 26.54%。直系親屬或兄弟姐妹曾得癌症或其他遺傳疾病者佔全部樣本的 48.88%。

在願意參加基因檢測的受訪者中完全沒聽過的受訪者佔 42.08%，聽過但不瞭解與聽過且瞭解各佔 27.884%及 29.91%。在這次訪問前，完全沒聽過基因科技來治療或檢查疾病的受訪者佔願意參加基因檢測的受訪者的 42.08%，聽過但不瞭解與聽過且瞭解各佔 29.66%及 28.14%。直系親屬或兄弟姐妹曾得癌症或其他遺傳疾病者佔全部樣本的 49.68%。

### 3.2 受訪者對具參加基因檢測的 CVM 問題

在詢問有關基因檢測的 CVM 問題之前，訪員將對所有的受訪者仔細說明基因檢測的目的：「現在的醫學技術可以進行基因檢查，透過基因檢查，可以讓我們知道一個人身體未來的狀況，也可以檢查出他（她）有沒有遺傳疾病。」

根據這個定義，受訪者開始回答以下有關基因檢測的相關問題。首先針對受訪者接受基因檢測的意願傾向，如下第 26 題：

(26) *基因檢測可以篩選出遺傳疾病，如果這項檢測是免費的，請問您願不願意做基因檢測？(如果願意，跳答 28，如果不願意，請說明原因並結束問卷)*

本題共有 789 個受訪者回答“願意”，即約 76.98% 的受訪者願意接受基因檢測。問卷並針對回答“否”的受訪者(約 23.02%)進一步的詢問其原因，並把原因整理如下：(1) 台灣尚在實驗階段，技術不成熟不想當白老鼠，(2) 不了解基因檢測，現有的健康檢查就夠了，(3) 年紀大了，不需要，(4) 知道了又無力治療，造成心理壓力，(5) 擔心被檢驗有遺傳疾病會造成歧視，(6) 宗教理由，業力，違反自然，(7) 檢查資料可能會影響你買保險及(8) 感覺會洩漏自己的隱私等原因。

在第 26 題回答“願意”的受訪者中，回答以下 CVM 問題。

關於 CVM 問卷的設計，我們設立了五種不同的價格 (AA)，並將五種價格水準隨機的分配給 789 個受訪者，題目如下第 28 題：

(28) *如果這項基因檢測需自費，健保不給付，要花費 NT\$ AA 元，請問您願不願意做基因檢測？*

此題中，五種不同的價格水準(\$AA)分別為 NT\$2000、NT\$5000、NT\$7000、NT\$10,000 及 NT\$20,000。價格水準與回答“願意”及“不願意”的統計分配列於表 3，顯示：在 789 個受訪者中，414 個受訪者 (56.71%)回答“願意”，334 個受訪者(43.29%)回答 “不願意”，14 個受訪者(1.77%)”拒答”或回答 “不知道”。表 3 顯示，價格(AA)與回答 “願意” 的比例大致呈反向關係，表示當價格越高時，受訪者參加基因檢測的意願降低，這點符合價格上升時需求量降低的需求法則。

值得注意的是，表 3 結果發現，當價格達最大 NT\$20,000 時，仍有 37.27% 的受訪者願意參加基因檢測，似乎顯示受訪者對於預知健康的高需求。

#### IV、實證結果

本文應用 probit 迴歸模型估計臺灣消費者對基因檢測的接受傾向及決策。估計分成兩部分進行，一為當基因檢測是免費時，所有受訪者對基因檢測的接受傾向及決策；二為願意接受免費的基因檢測的受訪者，當基因檢測的價格從 \$2000 上升至\$20000 元時，估計其接受傾向 (式(3))，將迴歸估計參數代入式(5)，可以計算得受訪者對於參加基因檢測願意付出的價格。

由於回答”不知道”的受訪者對於訪員提出的價格無法做出 ”願意”或”不願意”的決策，因此模型估計前已先去除這些樣本(15 個)。表 4 列出所有受訪者及願意參加基因檢測的受訪者的 probit 模型的估計結果。

##### 4.1 probit 模型的估計

當基因檢測是免費時，所有受訪者對基因檢測的接受傾向，表 4 中顯示，在 10%的顯著水準下，性別、只聽過但不了解基因治療、聽過且了解基因治療、年齡及所得均顯著。顯示女性相對於男性、聽過相對於沒聽過基因檢測、年紀越低及所得越高者，願意免費接受基因檢測的機率高。

另外，對於願意接受免費的基因檢測的受訪者，當基因檢測的價格從\$2000 上升至\$20000 元時，其接受傾向顯示，在 10%的顯著水準下，性別、只聽過但不了解基因治療、聽過且了解基因治療、直系親屬或兄弟姐妹有曾得癌症或其他遺傳疾病者及價格均顯著。顯示聽過相對於沒聽過基因檢測及直系親屬或兄弟姊

妹有曾得癌症或其他遺傳疾病者願意接受基因檢測的機率越高。男性相對於女性及基因檢測的價格越高時，願意接受基因檢測的機率越低。

#### 4.2 願付價格 (WTP) 的衡量

利用式(3)的估計參數，藉由式 (5) 則可計算得每一個受訪者對接受基因檢測的願付價格。如表6 所示，受訪者願付價格為新台幣1萬2470.29元。

由於受訪者對基因檢測的願付價格可能隨著不同的個人特性及對基因檢測的認知程度而有差異。不同分群的受訪者對基因檢測之願付價值分配亦列於表 5。各特性群間，願付價格間有差異，平均而言，女性的願付價格為 13479 元高於男性的 11280 元。已婚者及有工作也較未婚及沒有工作者願意付較高的價格來參加基因檢測。另外，65 歲以上高年齡群的願付價格 9159 元遠低於中低年齡群 1 萬 2578~1 萬 2872 元。最後，不同所得群的願付價格差異也很明顯，月收入在所得兩萬元以下、兩萬至四萬、四萬至六萬、六萬至八萬及八萬元以上的受訪者其對基因檢測的願付價格分別由 1 萬 608 元上升為 1 萬 2013 元、1 萬 3363 元、1 萬 4957 元及 1 萬 7139 元，所得越高，願付價格明顯提高。

另外，若以對基因檢測的認知程度來區分，沒有聽過基因科技的受訪者的平均願付價格為 1 萬 1229.5 元小於聽過基因科技的受訪者的 1 萬 3355.7 元，更遠小於聽過而且瞭解基因科技的受訪者的 1 萬 6018.7 元。沒有聽過基因治療的受訪者的平均願付價格為 8157.88 元遠小於聽過基因治療的受訪者的 1 萬 5530.4 元，更遠小於聽過而且瞭解基因治療受訪者的願付價格 1 萬 7464.3 元。最後，直系親屬或兄弟姊妹有曾得癌症或其他遺傳疾病者受訪者對基因檢測的願付價格為 1 萬 5066 元遠高於親屬沒有曾得遺傳疾病的受訪者的 9873 元。

## V、結論與建議

本文利用假設市場評估法，衡量台灣地區消費者對於參加基因檢測的意願並衡量願意參加基因檢測者的願付價格(WTP)，並找出影響消費者參與基因檢測決策的顯著因子。其結果顯示：如果基因檢測是免費的，約有 77 %的受訪者願意參與，其特性為女性、聽過基因檢測、年紀較低及所得較高者。而願意參與者對在不同給定價格下之參與願意，Probit 迴歸結果顯示：對基因科技與基因治療的

認識程度為重要決定因素。而樣本中在基因科技與基因治療的認識程度上，完全沒聽過的約佔全部受訪者的 43.2%~45.75%，聽過且瞭解約佔 26.54%~30.44%；是故，基因科技之教育推廣將有助於基因醫學科技之應用。

另外，Probit 反應模型的估計結果亦顯示：當參與基因檢測的價格提高時，受訪者願意參與的傾向多降低。平均而言，受訪者對基因檢測的願付價格為新台幣 1 萬 2470.29 元。受訪者中，女性、聽過基因檢測及親屬有曾得癌症或其他遺傳疾病者願意接受基因檢測的機率越高。平均而言，女性的願付價格高於男性、已婚者及有工作也較未婚及沒有工作者願意付較高的價格來參加基因檢測、65 歲以上高年齡群的願付價格遠低於中低年齡群。最後，不同所得群的願付價格差異也很明顯，所得越高，願付價格明顯提高。另外，沒聽過基因科技及治療的受訪者的平均願付價格遠小於聽過而且瞭解基因科技及治療的受訪者，直系親屬或兄弟姊妹有曾得癌症或其他遺傳疾病者受訪者對基因檢測的願付價格也遠高於親屬沒有曾得遺傳疾病的受訪者的願付價格。

基因檢測可預知遺傳性變因，而得以採用預防醫療與措施，亦可減少日後家庭或社會醫療支出，以及間接地提高家庭與社會之生活品質。這些包括了內部與外部效益。而本文所評估之結果屬於前者，而社會之外部效益可能超過個人或家庭所獲得之內部效益。

本文評估之結果發現，基因檢測之接受度與其價格有顯著反向關係，內部之效益亦高達每個人 1 萬 2 仟多元，這一方面表示出基因檢測費用之參考點；另一方面，若再考慮及社會外部效益，則政府可以考慮提供一些價格誘因，來提高民眾願檢率，特別是那些遺傳疾病之高危險群。

最後，本文為針對廣義的基因檢測分析民眾的參與意願及估計其經濟價值，延續的研究可以針對特定疾病的基因檢測進行分析。

## 參考文獻

- Cairns J, Shackley P, 1993. "Sometimes sensitive, seldom specific: a review of the economics of screening." *Health Economics*, 2:43–53.
- Eom, Y. S., 1994. "Pesticide residue risk and food safety valuation: a random utility approach", *American Journal of Agricultural Economics*, 76, 760-771.
- Hanemann, W. M., 1984. "Welfare evaluations in contingent valuation experiment with discrete response", *American Journal of Agricultural Economics*, 66, 332-441.
- McFadden, D., 1984. "Econometric analysis of qualitative choice models", *Handbook of Econometrics*, eds. Z. Griliches and M.D. Intriligator. North-Holland.
- Ossa, Diego F. and Adrian Towse, 2004. "Genetic screening, health care and the insurance industry: Should genetic information be made available to insurers?" *European Journal of Health Economics* 2004 · 5:116–121
- Schoffski, Oliver, 2002, "Genetic testing and the health care system," *European Journal of Health Economics*, 3:73–76.
- Strohmeier, R. and A. Wambach, 2000, "Adverse selection and categorical discrimination in the health insurance markets: the effects of genetic tests." *Journal of Health Economics*, 19:197–218.
- Zimmerman, SE, 1998. "The use of genetic tests and genetic information by life insurance companies: does this differ from the use of routine medical information?" *Genetic Test*, 2:3–8.



表 1 所有及願意參加基因檢測的受訪者之社會經濟變數的敘述統計量

變數	定義	所有受訪者		願意參加 基因檢測的受訪者	
		平均值	標準差	平均值	標準差
1. 社會經濟變數					
SEX	受訪者性別：1 = 男，0 = 女	0.4800	0.4998	0.4651	0.4991
MARRY	受訪者婚姻狀態，結婚及同居 =1，其他=0	0.6751	0.4686	0.6743	0.4689
JOB	受訪者有工作 = 1，其它 = 0	0.7073	0.4552	0.7110	0.4536
AGE	受訪者年齡	43.5099	13.2954	42.8752	12.9767
AGE35	If (AGE ≤ 35) = 1，其他=0	0.3065	0.4613	0.3192	0.4665
AGE3664	If (36 ≤ AGE ≤ 64) = 1，其他=0	0.6161	0.4866	0.6178	0.4862
AGE65	If (65 ≤ AGE) = 1，其他=0	0.0774	0.2673	0.0631	0.2432
EDU	受訪者受教育年數 0=無，3=識字，6=國小，9= 國中，12=高中/職，14=專科， 16=大學，18=研究所或以上	12.0637	3.8083	12.2719	3.6347
EDU6	If (EDU ≤ 6) = 1，其他=0	0.1278	0.3340	0.1103	0.3134
EDU9	If (EDU=9) = 1，其他=0	0.1073	0.3097	0.1065	0.3086
EDU12	If (EDU=12) = 1，其他=0	0.4283	0.4951	0.4335	0.4959
EDU14	If (EDU=14) = 1，其他=0	0.0585	0.2349	0.0558	0.2296
EDU16	If (EDU=16) = 1，其他=0	0.2332	0.4231	0.2471	0.4316
EDU18	If (EDU=18) = 1，其他=0	0.0449	0.2071	0.0469	0.2115
INCOME	受訪者每月所得(新臺幣萬元)	3.6991	4.5463	3.8216	4.9051
INC2	If (INCOME ≤ 2) = 1，其他=0	0.2110	0.4082	0.1971	0.3981
INC24	If (2 < INCOME ≤ 4) = 1，其他=0	0.3599	0.4802	0.3648	0.4817
INC46	If (4 < INCOME ≤ 6) = 1，其他=0	0.1892	0.3919	0.1917	0.3939
INC68	If (6 < INCOME ≤ 8) = 1，其他=0	0.0631	0.2432	0.0679	0.2518
INC8	If (8 < INCOME) = 1，其他=0	0.0714	0.2576	0.0719	0.2585
OBS	觀察值個數	1025		789	

表 2 所有及願意參加基因檢測的受訪者對基因科技及基因治療認知程度的敘述  
統計量

變數	定義	所有受訪者		願意參加 基因檢測的受訪者	
		平均值	標準差	平均值	標準差
NH	沒有聽過基因科技為 1， 其它為 0	0.4322	0.4956	0.4208	0.4940
H_NU	只聽過但不了解基因科技 為 1，其它為 0	0.2624	0.4402	0.2788	0.4487
H_U	聽過且了解基因科技為 1，其它為 0	0.3044	0.4604	0.2991	0.4582
NH_GS	沒有聽過基因治療為 1， 其它為 0	0.4575	0.4984	0.4208	0.4940
H_NU_GS	只聽過但不了解基因治療 為 1，其它為 0	0.2761	0.4473	0.2966	0.4570
H_U_GS	聽過且了解基因治療為 1，其它為 0	0.2654	0.4417	0.2814	0.4500
RELATIVE	直系親屬或兄弟姊妹有曾 得癌症或其他遺傳疾病者 =1，其它為 0	0.4888	0.5001	0.4968	0.5003
PRICE	問卷所列基因檢測之價格			8861.68	6206.93
OBS	觀察值個數		1025		789

表 3、受訪者對基因檢測意願與價格分配表

PRICE	總人數		願意		不願意	
	人數	%	人數	%	人數	%
2,000 元	153	19.73%	124	81.58%	28	18.42%
5,000 元	160	20.96%	94	58.75%	65	40.63%
7,000 元	151	20.68%	87	54.04%	71	44.10%
10,000 元	154	19.18%	76	49.35%	76	49.35%
20,000 元	161	19.45%	60	37.27%	95	58.39%
人數	789	100%	414	55.89%	334	42.33%

註：共有 14 個受訪者(1.77%) "拒答"或回答 "不知道"。

表4、probit 估計結果：受訪者對於參與基因檢測的接受傾向

自變數	Probit 估計	
	所有受訪者	願意參加 基因檢測的受訪者
常數項	0.9534*** (4.3626)	0.3467 (1.5037)
SEX	-0.1853* (-1.8969)	-0.1743* (-1.6922)
H_NU	0.1590 (1.3581)	-0.1057 (-0.8910)
H_U	-0.1375 (-1.1489)	0.0759 (0.5912)
H_NU_GS	0.4048*** (3.5200)	0.2290* (1.9518)
H_U_GS	0.4361*** (3.4342)	0.3609*** (2.7743)
AGE	-7.394E-03** (-1.9875)	-5.689E-04 (-0.1417)
RELATIVE	0.0331 (0.3544)	0.1932** (1.9738)
INCOME	0.0258* (1.7283)	0.0111 (0.9724)
JOB	-0.1377 (-1.1757)	0.0741 (0.6128)
PRICE		-4.805E-05*** (-6.0272)
Log likelihood function	-489.9735	-466.6228
Chi squared	36.2271	65.5534
樣本數	955 <sup>a</sup>	730 <sup>a</sup>

註 1: \*\*\*、\*\*及\*分別代表該估計參數在 1%、5%及 10%的顯著水準下顯著異於 0。括號內為 t 值。

<sup>a</sup>：樣本為扣除所得為0之後的樣本。

表 5、不同分群的受訪者對參加基因檢測之願付價值

分群	樣本數	平均值	標準差
SEX = 0	395	13479.45	4619.30
SEX = 1	335	11280.40	5282.47
MARRY = 0	240	12106.40	4902.75
MARRY = 1	490	12648.53	5118.56
AGE35	238	12879.20	4915.87
AGE3664	448	12578.23	5079.27
AGE65	44	9159.50	4359.02
JOB = 0	212	10885.66	4791.58
JOB = 1	518	13118.83	5016.26
INC2 =1	143	10608.44	4760.34
INC24 =1	268	12013.81	4934.94
INC46 =1	139	13363.20	4527.11
INC68 =1	50	14957.50	4216.60
INC8 =1	53	17139.57	5379.21
NH = 0	426	13355.73	5269.50
NH = 1	304	11229.52	4450.15
HU=0	509	10929.65	4485.69
HU=1	221	16018.66	4467.75
NHGS=0	427	15530.39	3782.04
NHGS=1	303	8157.88	3086.51
HUGS=0	522	10480.35	4096.42
HUGS=1	208	17464.29	3548.49
RELATIVE=0	365	9873.98	4119.15
RELATIVE=1	365	15066.61	4541.28
總平均	730	12470.29	5051.70

# Willingness to Pay for Genetic Testing in Taiwan

Tsu-tan Fu and Man-ser Jan\*

Institute of Economics, Academia Sinica  
and  
Institute of Applied Economics, National Taiwan Ocean University

## Abstract

This study used the contingent valuation method (CVM) to estimate individual's response for genetic testing in Taiwan. A probit model was used to estimate the response function. Parameters were used to derive an individual's WTP for the genetic testing in Taiwan. On average, about 77% of the respondents are willing to participate genetic testing if testing is free. To conclude, the average WTP are NT\$12,470. Those respondents who are female, married, with job, younger than 65 and higher income would be likely to pay more for the genetic testing.

JEL: D12, I18, Q18, Q26

Key words: genetic testing, willingness to pay, contingent valuation method

---

\* Authors are Research Fellow at Institute of Economics, Academia Sinica and Associate professor at Institute of Applied Economics, National Taiwan Ocean University, respectively.

以醫護人員的觀點來看  
「台灣基因體意向調查」結果

林秀娟、黃美智、王瑤華、王美仁

Title:以醫護人員的觀點來看「台灣基因體意向調查」結果

作者：林秀娟<sup>1</sup>、黃美智<sup>2</sup>、王瑤華<sup>2</sup>、王美仁<sup>1</sup>

服務單位：<sup>1</sup>國立成功大學醫學院小兒科

<sup>2</sup>國立成功大學醫學院護理系

通訊作者：台南市勝利路 138 號成功大學醫學院小兒部 林秀娟教授

e-mail:sjlin@mail.ncku.edu.tw

## 前言

在 1987 年開始人類基因體計畫(The Human Genome Project)後[1]，人類 DNA 的定序正一步步往前邁進，在此同時，學者也注意到在倫理、法律、社會訓練有關的教育，希望一般民眾也能瞭解何謂人類遺傳基因的變異性[2]，且開始成立一些類似 National Coalition for Health Professional Education in Genetics[3]的教育組織來達成這個目標。

目前國內在生物科技的領域亦隨著這波世界潮流移動，但對於專業醫護人員和一般民眾在基因科技發展上的認知及教育實屬缺乏；醫護人員目前已有相關的正規教育正在進行相關的培訓，從陽明大學的生命科學系暨基因體科學研究所到台灣大學分子醫學研究所的基因體醫學學程的成立，都顯示出台灣在這個領域上的努力[4,5]，但對於一般民眾的認知和教育卻只侷限於國、高中的生物，在一般民眾的教育上仍有待加強。

本研究團隊自 2002 年起執行 ELSI 基因體計畫後，即針對醫護人員、新婚夫婦、孕產婦以及新生兒父母進行一系列的調查介入教育計畫[6-9]，以期能提升國內遺傳諮詢提供者與接受者之遺傳教育，並達增進醫病互動關係之目的；而「台灣地區基因體意向調查與資料庫建置之規劃」也亦希望瞭解國內有關基因科技發展上的民意所在，為國內的基因研究添加社會民意上的註腳，也讓更多的一般民眾及專家學者瞭解基因科技對現行倫理、社會制度、與法律之衝擊有哪些[10]。

本文根據本研究團對於 2002 年至 2004 年期間執行 ELSI 基因體計畫中，針對嘉南地區之各級醫療院所進行「基因檢測倫理議題意見問卷調查」



之結果為依據，嘗試由醫護人員觀點探討中央研究院人文社會科學研究中心所進行「台灣基因意向之調查與研究」之調查結果，分析結果其中五個主題部分，包括墮胎、隱私權、告知、基因檢測的議題及用詞等。

## 研究對象與方法

在本研究當中，醫護人員之調查部分可分成兩個部分，包括 91 年所進行「基因檢測倫理議題意見問卷調查」部分的共計有 8 家診所、4 家地區醫院以及 2 家醫學中心共 14 家醫療院所之婦產科及小兒科醫護人員回答，本研究共發出問卷共 717 份，回收問卷 514 份，回收率為 71.7%，有效問卷共 497 份；第二部分為 92 年期間針對選修「遺傳諮詢概論遠距教學學分班」之臨床醫護人員進行調查，樣本數為 55 位，回收率 100%。

另外，本次分析亦採用某醫學中心前來接受羊膜穿刺之 82 位孕婦及其配偶的部分調查結果。

「台灣基因意向之調查與研究」之結果則挑選由台灣基因體意向調查當中相關主題的研究結果做為比較；並特別針對本研究群和「台灣基因意向之調查與研究」二組都有類似的問題部份作討論。

## 研究結果及討論

分析結果共可分成五個部分，包括墮胎、隱私權、告知、基因檢測的必要性以及用詞上的批判等，說明如下：

### (1) 墮胎的議題：

對於唐氏症之胎兒是否進行墮胎的議題上，根據基因體意向調查，有 75.7% 的民眾認為醫護人員在確認為唐氏症兒則可以直接建議個案進行墮胎，以及超過 76% 的民眾認為不應產下重型海洋性貧血的胎兒，對照於醫護人員之看法，有 88.5% 的醫護人員會在個案想把孩子拿掉的情況下，建議終止懷孕（表一），以及有 66.7% 的孕婦會終止懷孕（表二），可以看出，民眾的部分缺乏自主意見，甚至在孕婦的調查當中，有 29.6% 的孕婦受訪者會請醫師幫忙做決定（表二）；而醫療

從業人員，也容易在個案的要求下，進行終止懷孕的建議，缺乏主動提供其他替代方案的建議。

另外對於當胎兒只是帶因者時，認為不應產下海洋性貧血胎兒的比例為20%，這和民眾缺乏「帶因者」的知識有關，相較於醫護人員在這個部分的知識亦仍不足，在針對醫護人員對於帶因者的知識進行測試時，詢問假如王先生夫婦雙方家族均無海洋性貧血病史，但是他們卻生下2個孩子（兒子和女兒）均為重型海洋性貧血，請問王太太為帶因者(carrier)之機率有多少時，只有61.8%的醫護人員答對，顯示出醫護人員對於帶因者的觀念不甚清楚，不論在醫學教育或一般民眾的教育上，都應加強帶因者所表示意涵進行教育。

### **(2)對於隱私權的態度：**

在基因體意向調查當中，詢問醫生「是否可以查閱您的基因檢查資料呢？」受訪的民眾中，其中有71.1%的受訪者認為需要本人允許下醫生可以查閱基因檢查資料，以及有77.2%的民眾認為求職的體檢報告中不必列出基因檢測結果，這兩個部分，以醫護人員的觀點來看，醫護人員能調閱基因檢查結果之資料應該是在個案此次求診的病情相關的狀況下始能查閱其資料，而非任何的情境下皆能調閱基因檢查結果；且對於結果之記載，有77.9%醫護人員認為該疾病在會涉及公共危險的狀況下是需要記載於體檢報告當中的（表三），除此之外，67.4%的民眾認為雇主沒有權利要求員工進行相關的基因檢測，主要原因是認為隱私權應該受到保護，但有61.2%醫護人員認為受雇者疾病的嚴重性會影響到自己或他人之生命安全，雇主有權要求強制檢測（表四）。由這兩個部分可以看出，醫療人員在面對隱私權保護上必須基於對公共安全不會造成危害的前提下。

### **(3)告知的議題：**

對於基因檢測結果的告知，在基因體意向調查當中，以海洋性貧血為例的基因檢測報告中，有65.8%的受訪者認為需經本人同意，醫護人員才可以將個人的身體檢查狀況告知配偶，但在基因檢測小腦萎縮症的報告中卻有61%的民

眾認為醫院的檢測結果也可以通知家人以及有 92.3%的個案認為醫護人員也應該向個案家人溝通，有互相矛盾之處；對照於本研究，有 60%醫護人員認為求診個案可以要求不能告訴其家人，且有 66.7%的醫護人員會在病歷上加註個案不願意家人知道（表五），但在告知上，有 74%的醫護人員覺得應主動告知個案家屬基因檢測結果，但告知方式上應採取「透過公共衛生護士聯絡其家屬到院檢查」（46.7%）或者「請李先生轉告家屬到院檢查」（45.9%）而非讓醫護人員自行通知家屬（表六）；這也顯示出，醫護人員並無權利越過個案向家屬通知檢測結果，應由個案自行向家屬說明基因檢測結果，這也是在醫學教育當中必須被加強的。

#### **(4)基因檢測的必要性和說明：**

對於基因檢測，在基因體意向調查當中，高達 96.9%的民眾認為如果家族有小腦萎縮症的遺傳傾向以及有 97.9%的民眾認為如果家中有人先後罹患乳癌，應該要進行基因檢測，且有 96.6%的民眾同意醫護人員直接對個案解釋基因檢測小腦萎縮症相關資訊，另外有 89.9%的民眾認為如果要做基因檢測要先做好心理建設，且認為此心理建設由醫護人員充分解說會較適合；相較於醫護人員之看法，在個案希望進行基因檢測時，有 93.8%的醫護人員會協助進行檢測，且 60.7%的醫護人員會先告訴其預後，如病患堅持，就替他做，但仍有 30.5%的醫護人員會依病患要求，就先替他做，等結果出來再告訴個案（表七），對於未完全進行充分告知預後或疾病的醫護人員，是必須在加強宣導和教育的；也必須讓醫護人員瞭解民眾是希望在充分做好心理準備的狀態下進行基因檢測。

#### **(5)用詞上的批判：**

對照基因體意向調查當中，民眾對於基因檢測篩檢嚴重遺傳疾病之態度上的問題來看，以唐氏症、海洋性貧血和小腦萎縮症為例，在題目上的問法多次採用由醫護人員進行「直接建議」「直接要求」的問句，在問法值得商榷，遺傳諮詢在採用指導性或非指導性原則上，須有審慎之態度，而

基因體意向調查在問法上的使用，顯示出缺乏尊重民眾的自主意志，以及如何賦能 加強民眾自己做決定的能力，而將主導權交由醫護人員來負責，在醫病互動上，易產生「上對下」的關係。權力關係上，醫護人員無權「直接要求」個案進行任何的醫療措施，醫護人員在充分提供醫療訊息後，由個案自行決定所採取的醫療方案，且必須尊重個案所做的決定，這是必須在民眾的教育上強調的。

## 結論

人類基因解碼後，為人類帶來許多的契機，許多以往無法治癒的疾病或限制將一一被突破，在此同時，政府、學者應該更加謹慎的考慮專業醫護人員及一般民眾是否已經準備好或者有足夠的知識來迎接這樣的一個改變，藉由大範圍的調查來瞭解醫護人員及一般民眾的認知後，接下來應積極準備的應該是如何增加這群人的敏感度和知識；一般民眾應該有更多元的管道可以獲得基因相關資訊，幫助民眾在面對遺傳檢測或者相關問題時，能有更多的自主權，而醫護人員也應該提供更多的資訊來協助一般民眾做出適當的醫療決策，以期在醫療互動的過程中，能建立良好的醫病關係。

## 參考文獻

1. Collins, F.S., D. Galas:A new 5-year plan for the U.S human genome project.1993; Science 262:43-50.
2. Collins, F.S et al.: new goals for the U.S human genome project:1998-2003. Science2003; 282:682-689.
3. Lapham, E.V., Weiss J.O.: Ethical, Legal, and Social Implications of the Human Genome Project: Education of Interdisciplinary Professionals. Human Genome Education Model Project. Georgetown University. Washington, DC. June 10, 1996.
4. <http://www.ym.edu.tw/ig/igweb> 2005 年 4 月 19 日
5. <http://www.mc.ntu.edu.tw/department/molecular> 2005 年 4 月 19 日
6. 林秀娟、蔡文暉：產兒科醫護人員之遺傳與倫理教育計劃(I~III)
7. 胡淑貞、黃怡瑾：新婚夫婦之遺傳教育計劃(I~III)

8. 王瑤華、張炯心：產前遺傳檢測對於孕婦之衝擊(I~III)
9. 黃美智、呂宜珍：新生兒篩檢對父母之衝擊(I~III)
10. <http://srda.sinica.edu.tw/> 2005 年 4 月 19 日

表一：「經過產前診斷後發現，胎兒並沒有遺傳到舞蹈症，但是患有唐氏症，李太太想把孩子拿掉，您會建議終止懷孕嗎？」 N=497

項目	人數 N (%)
是	440(88.5)
因唐氏症給家人及社會都帶來困擾，而且母親既有求，就會幫忙她	160(36.4)
合乎優生保健法規定，所以就照規定施行人工流產	249(56.6)
其他	31(7.0)
否	57(11.5)
我會婉轉拒絕，開導病人將孩子留下來，因為生命是神聖的	28(49.1)
也有願意收養唐氏兒之家庭，勸她考慮給人收養，不要殺生	7(12.3)
我個人不贊成墮胎，但是如果李太太堅持，會轉給其他願做的醫生。	14(24.6)
其他	16(28.1)

表二：羊膜穿刺檢查結果為唐氏症，會怎麼作？

項目	孕婦人數(%) (N=82)	配偶人數(%) (N=54)
終止妊娠	68(82.9)	36(66.7)
把孩子生下來	1(1.2)	0
請醫師幫忙做決定	12(14.6)	16(29.6)
詢問神明	1(1.2)	0
其他	0	2(3.7)

表三：「一年之後，李先生換工作，報考航空站塔台監測員，該單位要求體檢報告，李先生認為他無任何症狀，希望報告上不要寫基因檢查的記錄。您認為體檢報告上該記載該疾病嗎？」 N=497

項目	人數 N (%)
是	387(77.9)
除勸阻他不要擔任這類工作外 仍需記載在體檢報告中	218(56.3)
堅持本院須照實填寫所有病歷記錄 建議至其他醫院處理	130(33.6)
其他	39(10.1)
否	110(22.1)
檢查當時他確實無症狀，就不必寫	16(14.5)
如果工作單位要求的體檢表並沒有要求寫家族史及基因檢查就不必寫	88(80.0)
其他	6(5.5)

表四：李先生後來從事餐飲業者，雇主要求須先接受肝炎檢查，如將來基因檢測也像做肝炎檢查一般普遍，對於某些與工作有關之基因，您是否認為雇主可以要求做基因檢測？

N=497

項目	人數 N (%)
是	304(61.2)
如果受雇者疾病的嚴重性會影響到自己或他人之生命安全就須強制檢測	298(98.0)
雇主有權利決定體檢項目	3(1.0)
其他	3(1.0)
否	193(38.8)
基因檢查涉及個人基本隱私權，不可列入強制檢測	68(35.2)
遺傳疾病不具傳染性，該基因之疾病不會影響到其他人，所以不須列入強制檢測	117(60.6)
其他	8(4.1)

表五：吳太太擔心吳先生或其他家人下次帶吳小弟來看診時，發現此秘密，不僅要求不能告知其家人，更要求把剛才的病歷銷毀，並退掛門診。(註：吳太太已經掛號看完診了。)

N=55

項目	人數(%)
Q您認為吳太太是否有權利要求醫院人員配合？	
可要求不能告訴其家人	33(60)
可要求銷毀相關病歷記錄	0
上述兩者都可以	10(18.2)
都不可以	2(3.6)
其他	10(18.2)
Q您認為是否應該配合上述病患或家屬的要求	
應完全配合	2(3.7)
依法律規定去做，不能銷毀病歷	4(7.4)
依醫療倫理去做；例如在病歷上加註吳太太不願意家人知道	36(66.7)
不應配合	1(1.9)
其他	11(20.4)

表六：「李先生家中有弟弟和妹妹，可能也會遺傳到相同的致病基因，您會主動告知其家屬嗎？」 N=497

項目	人數 N (%)
是	368(74%)
醫護人員自行打電話通知其家屬檢查	18(4.9%)
請李先生轉告家屬到院檢查	169(45.9%)
透過公共衛生護士聯絡其家屬到院檢查	172(46.7%)
其他	9(2.4%)
否	129(26%)
由李先生自行決定是否通知其他親屬	99(76.7%)
除非親屬主動來院求診，否則不能算是本院病患，本院無權過問與本院無關	21(16.3%)
其他	9(7.0)

表七：「李先生現年二十八歲已婚 問題是:其兄最近住院被診斷為漢丁頓氏舞蹈症(Huntington's chorea)，據他說他母親有嚴重神經症狀已經於數年前去世，他希望您可以替他檢查遺傳基因，看看他有沒有遺傳到此病，因為他目前雖然健康狀況良好，但是這種病約在四十歲左右才會發病，且沒有辦法治癒。」以您醫護人員的角度，您認為這種疾病是否要作檢測？」

N=497

項目	人數 N (%)
是	466(93.8)
病患既然要求，就先替他做，等結果出來再告訴他	142(30.5)
先告訴其預後，如病患堅持，就替他做。	283(60.7)
其他	41(8.8)
否	31(6.2)
並未出現症狀，無須做相關的檢查	17(54.8)
目前尚無法治好，知道將來會發病卻束手無策不如不要做	10(32.3)
檢測	
其他	4(12.9)



**Socially Patterned Genetic Communication:  
Patients, Social Network and Help-Seeking**

陳端容、郭惠珍、胡務亮

## **Socially Patterned Genetic Communication: Patients, Social Network and Help-Seeking**

陳端容\*、郭惠珍、胡務亮

\*Correspondence author: Duan-Rung Chen, Associate Professor, National Taiwan

University, College of Public Health, Institute of Health Care Organization Management

Email: [duan@ntu.edu.tw](mailto:duan@ntu.edu.tw)

Address: Room 636, 17, Hsu-Chow Road, Taipei, Taiwan

[draft]

## **Socially Patterned Genetic Communication: Patients, Social Networks and Help-Seeking**

### **Abstract**

Hereditary diseases are relational diseases. Hereditary diseases are also relational in psychosocial sense and social sense. They can impact social relationships within a family, as well as the quality of their social life. This study examined the characteristics of social ties that were associated with different patterns of genetic communications. This study aims to identify the composition of social network that are associated with seeking genetic care, and to examine whether different networks member plays different roles in genetic communication. 208 patients who visited genetic consulting services were successfully interviewed. A structured face-to-face questionnaire interview was conducted. The results found in this study support the generally conclusion that networks are not only significant for people in general, but even more important for people with rare disease. It has policy and social implications for targeting this specific population.

**Keywords:** genetic disorder, social network, patterns of genetic communication

## **Socially Patterned Genetic Communication: Patients, Social Networks and Help-seeking**

### Introduction

Development in human genetics has been moved to clinical applications in health and diseases, and are discussed and debated in a range of various contexts. Social shaping of genetic research and its social consequences will influence every level in society. The identification of genes associated with both rare and common disorders with a family history has rapidly led to the development of clinical tests for these genes in individuals. Genetic tests involve the examination of the sequence of nucleotides in a gene, either by direct methods to detect the sequence, or through the analysis of their protein products (Cunningham-Burley & Boulton 2000). By establishing whether an individual's particular gene harbor a known disease mutation, genetic tests potentially offer the ability to explain or predict the development of clinical disorders. While some diseases are caused by a single gene, most disease is likely to be polygenic (caused by a number of genes), or multifactor (the product of the interaction between genes and environmental factors, both during fetal development and onwards throughout the life course).

As literature (Petersen et al. 1999) has indicated, the predictive value of genetic tests is more uncertain in practice. For example, an individual identified as having the gene mutation associated with Huntington's Disease (HD) will almost certainly develop the slowing progressive dementia and uncontrollable body movement's characteristics of this disorder. However, there is considerable uncertainty occurs regarding to when symptom will begin, the form they will take, and their severity and progression. Uncertainty arises primarily because there is no simple or straightforward relationship between the sequence of nucleotides identified by a genetic test and the manifestation of disease in an individual. Individual with the same disease mutation may experience different clinical symptoms and show different pathological process. Conversely, individuals with different gene mutations may experience the same

clinical symptoms. Some variants are associated with specific symptoms, but some may be associated with indistinguishable symptoms from each other.

As shown in the study by Koehly and her associates (2003), hereditary diseases are relational diseases. A primary focus of research in the past has been the biological relations that exist within the families and how genes are passed along family lines. However, hereditary diseases are also relational in psychosocial sense and social sense. They can impact social relationships within a family, as well as the quality of their social life. It also can influence their social identify. The family composition and social relationship can affect an individual's participation in genetic care endeavors. As carriers of a predisposing gene mutation are advised to undergo increased screening and surveillance. Families at risk for can benefit from genetic counseling to learn about their inherited diseases risk and make informed decisions about genetic testing, screening, and preventions options.

Previous studies investigating the psychosocial impacts of genetic care (i.e. genetic counseling and testing) focused primarily on the patients and the relationships specific to the patients and have not fully considered the familial and their social environment (Green, et al. 1997; Hughes et al. 2001). So far, Kolehly et al. (2003) was the first study and probably the only one using social network perspective to focus on the familiar environment on the communication patterns among family members. However, attention only to their familiar environment may lose the whole picture. The present study not only focuses on the family relationships involving the patients but also examined the relationships between friends. This broader consideration enabled us to gain some understanding of how gene-related information is diffused through the family system and friendships, the characteristics of those family members and friends with whom an individual is most likely to share gene-related information, to have supportive discussions about genetic care, to have positive influences on participating genetic screening and counseling. The characteristics of those family members and friends need to be incorporated to have better outcomes in genetic counseling efforts.

Social relationships that can be characterized as certain attributes, e.g., communication, support, leadership, and conflict. Social network methods were used to investigate the communication and family-social functioning patterns among members who have been identified as having a predisposing hereditary disease, and probably to be a specific gene mutation. SNA provides a framework for studying the complexities of a social system such as family and also provides powerful tools that can be used in research involving families and in tailoring interventions that target families. By investigating the interpersonal relationships among a set of individuals, or actors, social network methodology can provide a detailed map of the social environment within which family members and friends interact with the respondents and can facilitate our understanding of which aspects of the social aspects influence and support genetic discussion and participation in genetic care efforts. In this study, we examined the social functioning among a set of family members and friends and how these relationships impact discussions about genetic care. In the case of familial disorder and other inherited conditions, the family structure and social contacts may be particularly important to the diffusion and dissemination of health information, provision of support, and persuasion of family members to receive genetic counseling to manage their risk including screening and the option of genetic testing.

The network paradigm assumes relationships, or relational ties, between actors serve as conduits for resources, such as advice, support, and information; and the structure of the social network, or social environment, can constrain as well as encourage individual action (Galaskiewicz & Wasserman, 1994). Therefore, it is assumed that social contact including family members and friends provided resources to each other, and that family members facilitated, as well as hindered, participation in genetic counseling with the option of testing. The strength of the network approach lies in the fact that the relationships among a group of social actors can be described as well as how these relationships may affect or influence each other, rather than studying the individual as an isolate. In this paper, we focus on the

composition of respondents' family networks, and multiplex relations. A configuration of a social network is illustrated in Fig. 1.

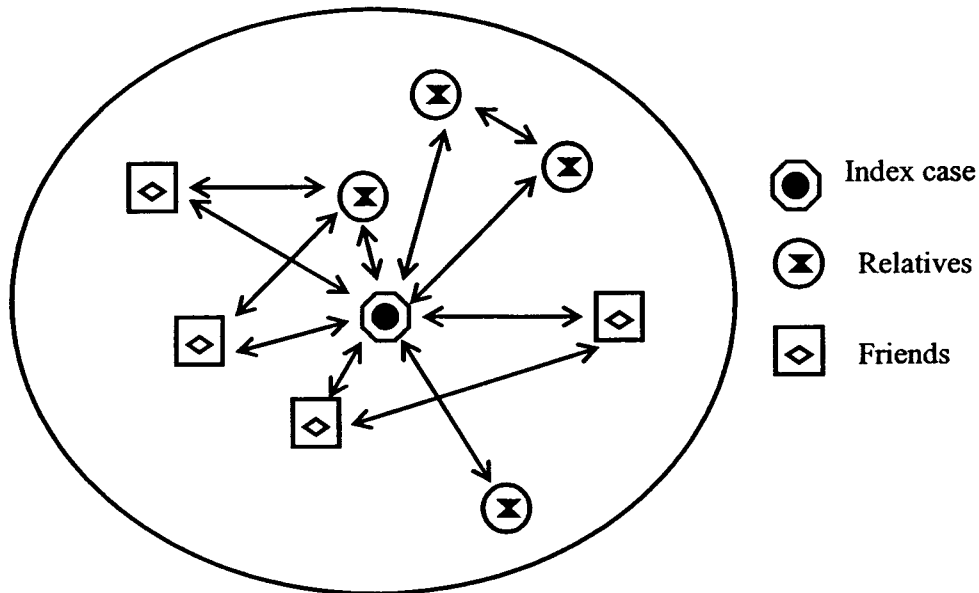


Figure. 1 A configuration of a social network

### **Aims of the study**

There are four aims to the present study. First, we described the composition of family and social networks of patients who have hereditary disease or who are at high risk of hereditary diseases; second, we examined the characteristics of family ties that were associated with different patterns of genetic communication in day-to-day interactions. We will identify the characteristics of individuals with the most influence in respondents' social and family environment. Influential individuals may assume responsibility in educating family members about their genetic risk and genetic counseling.

Lastly, we examined the question that whether social network can play a role to enhance the chance of seeking genetic care for patients who are at high risk of genetic disorder, as compared to patients who were already identified as genetic disorder.

### **Materials and Methods**

#### **Measures**

The study questionnaire was designed to define network membership and to

define and measure the social relations within each respondent's social and family network. For most genetics studies, family member generally only includes only biological relatives potentially at risk for inheriting a disease-predisposing gene mutation. However, family members include spouses, children, siblings, and relatives, step-children, all of whom may be influential or important in genetic care communication and support provision. Additionally, close friends or coworkers may also provide positive influence in decisions on participating genetic care.

**Composition of family and social networks.** To investigate the composition of our respondents' social networks, we asked the respondents to nominate four family members and four good friends who are close to you. Then we ask the respondent to describe the extent to which they communicate with each of the network members about genetic care. Respondents were also asked to describe the type of relationship with each network member, and the closeness of each relationship. For kin network, the kinship roles include spouse, parents, siblings (including brothers or sisters), children, other relatives. For non-kin network, types of relationship include boyfriends, girlfriends, classmates, schoolmates, coworkers, neighbors, and friends.

**Patterns of genetic communication.** To investigate the relationship between the family and social environment and communication about genetic care, we construct a concept of patterns of genetic communication. Patterns of genetic communication specific to genetic testing and counseling were measured by four questions. First, did you discuss with the contact about your intention to participate genetic care, and did the contact support your decision for participate genetic care. Second, did the contact have impact on your decision to participate genetic care? Third, did the contact share information related to genetic care with you? Fourth, did the contact provide you necessary assistance to get a genetic care, such as help you take care private matters?

**The extent of positive influence on genetic care.** We measure this variable by computing the number of family members and friends who were



reported to have an impact on respondent's decision to participate in genetic care.

**Homogeneity of seeking genetic care.** We measure the variable by compute the number of family members and friends who also have sought genetic care. We examine whether the contacts who sought genetic care is more likely to involve in genetic communication with the respondents.

**Genetic disorder status** Respondents who came to the genetic outpatient service because they or their family members have been identified a predisposing genetic disorder were considered as identified genetic disorder status. Respondents who were unsure of the genetic status (suspecting themselves or their relatives to have genetic disorder) were considered as unsure genetic disorder status.

### **Procedure and respondents**

The data were collected by means of self-administered face-to-face interviews with a structured questionnaire. The face-to-face interviews were conducted in ten genetic outpatient services provided by seven doctors specialized in genetic medicine in one university hospital. For the study, two hundred and eight patients were successfully interviewed. Eighty-six patients came to genetic care for potential prenatal abnormalities, and one hundred and twenty-two patients came to the service for treating a predisposing hereditary disorder with possible identifying gene mutation, or for identifying such possibility of gene mutation. Normally, patients came to the genetic services were prone to offer blood sample for genetic testing under informed consent. However, the test results may not be released to patients as expected. It is mostly because of the uncertainty of the gene mutation identification, or because of the time-consuming procedure.

### **Results**

#### Sample characteristics

As reported in table 1, average age is 35 year old (SD=7.5yrs.), and about half of the 208 respondents are in age range of 26-35 years old. Most of the respondents were female (78%), have a residence at Northern Taiwan (90%).

Over half of the respondents had an education level of college (56.3%), and have a job in services or administrative departments. However, most of the respondents came from family of lower soci-economic status, with an average of education years below high-school and most of their fathers were manual workers. About 58.2% of the respondents came to genetic services by their own choice, yet a quite portion of the respondents were asked by relatives and friends to come to genetic services.

About ninety-two respondents (44.3%) came to genetic services because of a predisposing genetic disorder clinically identified for themselves or their family members. Nine respondents (4.3%) came to genetic counseling because they suspect themselves of carrying a predisposing genetic disorder. Over half of the respondents (n=105, 50.5%) came to genetic services because they suspect their family members of a predisposing genetic disorder. Only two respondents came to genetic care because their friends have a predisposing genetic disorder. Respondents whose genetic disorder status identified were significantly more likely to in lower level of education (44.5% vs. 24.6%), and currently unemployed (12% vs. 5.3%).

### **Composition of kinship ties**

The respondents have named 914 contacts, an average of 2.55 kin and 1.85 non-kin contacts in their social network. About 58% (n=530) were family members, and 42 % (n=385) were friends. About twenty-three percent of the respondents (n=48) didn't report any friend in their non-kin network. Yet, nearly forty percent of the respondents (n=80, 38.5%) didn't report any close friend in their network. It indicated that kin network has played much more important role in daily life than non-kin network.

In kin network, spouse were most frequently named (n=150, 28.3%), followed by sisters (21.2%), mothers (20.2%), fathers (12.3%), and brothers (9.8%). Nearly ninety percent (89.95%) of those kin members were close to the respondents.

### **Composition of non-kin ties**

As indicated in Table 2, classmates from old time were most frequently

named (n=152, 39.6%), followed by co-workers (n=122, 31.8%), others (n=81, 21.1%) (i.e. neighbors, friends met on websites, friends met in army). More than seventy percent (73%) of non-kin members have known the respondents over three years, yet, sixty-nine percent (68.8%) of the contacts were close to the respondents.

### **Pattern of genetic communication and influence on seeking genetic care**

In terms of patterns of genetic communications, over half of the network members had discussed the issue of genetic care and very supportive of the respondents. And over sixty percent of the network members had provided some kind of help to the respondents for taking genetic medical help. However, only thirty percent of the network members had an impact on respondent's decision to seek medical help. Kin members were more important than non-kin members in assistance provision and influence in decision to seek genetic care, but not in supportive discussion and information sharing. Also see table 2 for details.

### **Significant family and non-family members**

We further employed dyadic data to examine the characteristics of the relational ties that were associated with different patterns of genetic communication between respondents and their family members and friends separately. Using logistic regression modeling, we estimated the odd ratios of different types of social roles played in different types of genetic communication. In kinship roles, we found that spouse is the most important kin role in almost every type of genetic communications, followed by sisters. As compared to other relatives, spouses were significant in supportive discussion, assistance provision, and influence in decision, yet not very substantial in information sharing. Sisters were significantly important only in assistance provision. The nature of closeness in relationship was significantly associated with genetic communications in the kin networks, such as supportive communication, information sharing and influence in decision, yet was not associated with assistance provision in networks. Family members

who also had sought genetic medical care had played an important role in supportive discussion, information sharing and influence in decision-making process in genetic communications.

In sum, spouse is the kinship role that was heavily relied on for genetic communications. Other than spouse, sisters also play certain role in assistance provision for respondents to seek medical help. As genetic disorders are biologically relevant disorder, we would have expected to see more siblings in the kin networks. However, the result contrasts to our expectation. Spouses are heavily relied in genetic communications, it indicated that respondents are dealing with genetic issues by themselves (horizontal relationship), not dealing with the issues with their biological family as a whole (hieratically relationship).

As to non-kin network, as compared to other friends such as neighbors, friends on the websites, classmates from old time tended to be less likely to be the confidants for discussion and sharing information about genetic care. Boyfriends or girlfriends provide supportive conversations with our respondents, yet were less likely to provide assistance for respondents to take genetic care. Regardless of the social roles the contact had played in the network, for genetic communication to occur in the social networks, those social ties have been very close to the respondents, and they were all more likely to go through the same problems as the respondents. Interestingly and unsurprisingly, friends who were more likely to provide assistance tend to be of different gender (i.e. female respondent's male friend in this case). We believe that it is probably because women tend to be associated with male friends who are more likely to be in higher social strata. Therefore, these male friends will be more likely to provide assistance for those women who sought genetic care. Also see Table 3 for details.

### **Network characteristics associated with different genetic status**

We further examined whether there is a difference in network characteristics between patients who have been identified as genetic disorder and those who were unsure of their genetic status, controlling for respondent's educational level, respondent's father's education and age. The results show

that, as compared to identified patients, patients who came to genetic care because of unsure genetic status were more likely to have family members who have influenced their decision to seek medical help. On the contrary, they are less likely to have family member who had also sought genetic care. Interestingly, patients unsure of their genetic status were 2.54 times more likely to have friends who also had sought genetic care in their network, as compared to identified patients. The results reveal that as compared to identified genetic disorder patients, patients unsure of their genetic status tended to be affected by their family members, but their help seeking behaviors may be reinforced by their friends who also sought genetic care.

### **Discussion**

This study employed a network perspective to investigate the familial and social environment and the patterns of communication about genetic care in a sample of patients with a highly potential identified genetic disorder. Patterns of genetic communication regarding genetic testing and counseling were examined, including supportive discussion, information sharing, assistance and influence. We identified the kinship or social roles with the most influence in respondents' social and family environment. Lastly, we examined the question that whether social network can play a role to enhance the chance of seeking genetic care for patients who are at high risk of genetic disorder, as compared with patients who were already identified as genetic disorder. The results in this study had supported the predictive power of network variables on genetic disorder status as indicated above.

Among these 208 patients interviewed, about half of the respondents came to genetic services because of a predisposing genetic disorder identified for themselves or their family members. Over half of the respondents without apparently unusual symptom came to genetic services because they suspect their family members of a predisposing genetic disorder. For those who came to the genetic care without unusual symptoms, supportive encouragement by family members or similar experiences among close friends can both play an important role in seeking genetic care. It indicates that social relationships

could have the power to affect people's help seeking behaviors. For people who might have intention to keep away from formal medical systems, effective access to their social networks will have more chance to reach them. It also increases the chance to provide proper care management for them. The result corresponds to what literature have found for HIV patients (Rosenberg, et al. 1997). It suggests that for rare population, network approach could be an effective recruitment strategy.

In order to identify the most significant social role played in different patterns of genetic communication between the respondents and their network members. We focused on the dyadic relationship nominated by those 208 respondents. The respondents have named 914 contacts, an average of 2.55 kin and 1.85 non-kin contacts in their social network. The size of kin and non-kin network is smaller than those in found in general population in Taiwan (Chen & Chen, 2001). For general population, an average of four family members, and an average of three non-kin friends is nominated. Kinship is nominated more frequently than non-kin friends. About 58% are family members, and 42 % are friends. This result is similar to that found in general population (Chen & Chen, 2001). However, the proportion of social isolates in this sample is far bigger than that found in general population. Substantial portion (39%) of the respondents didn't report any close friend. The results reveal that people with potential rare disease may restrain themselves from outside world. They might also suffer from stigmatization. More concerns and attention should be directed to this problem.

We further examined whether there is differential association between characteristics of relational ties with patterns of genetic communication. We divided the social network into two parts. One is kin network, the second is non-kin network. The results reveal that spouse is the kinship role that was heavily relied on. Other than spouses, sisters also play significant role in assistance provision. As genetic disorders are biologically relevant disorder, we would have expected to see more siblings in the kin networks. However, the result contrasts to our expectation. Spouses are heavily relied in genetic

communications, it indicated that respondents are dealing with genetic issues by themselves (horizontal relationship), not dealing with the issues with their biological family as a whole (hieratically relationship). The results may suggest that people with potentially rare disease are likely to confine themselves in marital relationship to deal with the issue.

As to non-kin network, the interesting finding is that the respondents seem to be open about their genetic status to distant friends like neighbors, or friends on the websites than long-term friends like classmates from old time. Boyfriends or girlfriends exchanged supportive conversations with our respondents, yet were less likely to provide assistance for respondents to take genetic care. Regardless of the social roles the contact had played in the network, for genetic communication to occur in the social networks, those social ties were all very close to the respondents, and they were all more likely to go through the same problem as the respondents. Unsurprisingly, friends who were more likely to provide assistance tend to be of different gender (i.e. female respondent's male friend in this case). We believe that it is probably because women tend to be associated with male friends who are more likely to be in higher social strata. This result is also similar to what we have found in general population.

In comparison, marital role in kin network, and yet the closeness nature of relationship in non-kin network were two variables most frequently associated with different patterns of genetic communication. For family members, kinship role is the driving force, and for friends, the nature of relational ties is most significant mechanism. Far from our expectation, parents and siblings play less important role than spouses in hereditary diseases. However, for both kin and non-kin networks, the fact that network member who also sought genetic care seems to be the strongest bond that links the partnerships together. It has policy implication for further medical and social intervention. To properly get hold of this population, network approach could be an effective strategy to employ.

In sum, this study aims to identify the composition of social network that

is associated with seeking genetic care, and to examine whether different network member plays different role in genetic communication. The results found in this study support the conclusion that networks are not only significant for people in general, but even more important for people with rare disease. It has policy and social implication for targeting this specific population.



## References

- Chen, Duan-Rung, Dung-Sheng Chen "Social Ties that Cross Ethnic Lines: Interplay between the Rationality of Instrumental Action and Social Structure". *Journal of Taiwanese Sociology* (2001), vol.25, pp.1-54 .
- Galaskiewicz, J. and Wasserman, S. Introduction: advances in the social and behavioral sciences from social network analysis. *In: Wasserman, S. and Galaskiewicz, J. (eds.), Advances in Social Network Analysis*, pp. xi-xvii. Thousand Oaks, CA: Sage, 1994.
- Green, J., Richards, M., Murton, F., et.al. Family communication and genetic counseling: the case of hereditary breast and ovarian cancer. *J. Genet. Counseling*, 6: 45-60, 1997.
- Hughes, C., Lerman, C., Schwartz, M., et al. All in the family: evaluation of the process and content of sisters' communication about BRCA1 and BRCA2 genetic test results. *Am. J. Med. Genet.*, 107: 143-150, 2001.
- Koehly, Laura M., Peterson, Susan K., Watts, Beatty G., et.al. A social network analysis of communication about hereditary nonpolyposis colorectal cancer genetic testing and family functioning. *Cancer Epidemiology, Biomarkers and Prevention*, 12: 304-313, 2003.
- Petersen, et. al. "Attitude toward Colon Cancer gene Testing: survey of relatives of Colon Cancer patients." *Cancer Epidemiology, Biomarker & Prevention*, vol.8,337-344,1999.
- Rothenberg, R. B. et al. "Using social network and ethnographic tools to evaluate syphilis transmission." *Sexually transmitted Diseases*, 25:154-60, 1997.

**Table 1 Social demographic characteristics of the study sample (n=208)**

Variables		N	%
Age (mean=34.6, SD=7.5)	15-25yrs	18	8.7
	26-35yrs	103	50
	36-45yrs	71	34.5
	46-55yrs	11	5.3
	56-65yrs	3	1.5
Gender	Male	46	22.1
	Female	162	77.9
Education	Primary schools	6	2.9
	High schools	63	30.3
	College	117	56.3
	Graduates	22	10.6
Marital status	Married	161	77.4
	Single, separated, and widows	47	22.6
Number of siblings	0-2	82	39.4
	3-4	93	44.7
	Above 5	33	15.9
Occupation	I、II	61	29.3
	III	78	37.5
	IV、V	52	25.1
	unemployed	15	7.8
Father's occupation	I、II	100	51.8
	III	27	14
	IV、V	51	26.4
	unemployed	15	7.8
Father's education	Literacy	11	5.4
	Primary schools	61	30
	High schools	92	45.3
	College	39	19.2

Table 2 Selected descriptions of network members (n=914)

	Closeness	Also seeking genetic care	Supportive discussion	Information sharing	Assistance	Influence	Total
<b>Kinship types</b>							
Parents	96.7	16	69.3	36	62.2	29.1	32.5
Brothers	85.5	7.6	32.6	42.3	44.2	15.4	9.8
Sisters	71.2	13.5	17.3	64.3	78.6	41.1	21.1
Spouse	91.1	23.2	55.4	63.3	91.3	61.3	28.3
Children	100	45.8	45.8	50	62.5	20.8	4.5
Other relatives	85.5	20.2	35	45	45	30	3.8
<b>Total in kins</b>	<b>89.1*</b>	<b>16.0*</b>	<b>47.0*</b>	<b>51.3*</b>	<b>71.5*</b>	<b>39.1*</b>	<b>100</b>
<b>Relationship types</b>							
Boy/girl friends	72.4	31	86.2	62.1	37.9	13.8	7.6
Classmates	75	19.1	43.4	46.7	46.7	17.1	39.6
Co-workers	63.1	18	65.6	60.7	50.8	20.5	31.8
Other friends	64.2	17.3	60.5	55.6	53.1	21	21.1
<b>Total in non-kins</b>	<b>68.8</b>	<b>19.3</b>	<b>57.3</b>	<b>54.2</b>	<b>48.7</b>	<b>18.8</b>	<b>100</b>
<b>Total in whole sample</b>	<b>80.9</b>	<b>17.5</b>	<b>51.5</b>	<b>52.5</b>	<b>62.2</b>	<b>30.7</b>	

Table 3 Differential association with patterns of genetic communications: logistic regressions

	KINSHIP NETWORK						NON-KINSHIP NETWORK										
	Supportive discussion		Information sharing		Assistance		Influence		Supportive discussion		Information sharing		Assistance		Influence		
	OR	S.E.	OR	S.E.	OR	S.E.	OR	S.E.	OR	S.E.	OR	S.E.	OR	S.E.	OR	S.E.	
<b>Kinship types (over/relatives)</b>																	
Parents	1.01	0.51	0.78	0.49	2.1	0.25	1.06	0.53									
Brothers	0.48	0.62	1.03	0.56	1.07	0.49	0.56	0.64									
Sisters	2.15	0.52	2.17	0.51	4.52**	0.56	1.47	0.54									
Spouse	4.66**	0.55	2.05	0.53	10.28**	0.52	4.96**	0.56									
Children	1.18	0.64	0.8	0.64	1.59	0.63	0.51	0.72									
<b>Relationship types (others)</b>																	
Boy/girl friends																	
Classmates																	
Co-workers																	
<b>Closeness of ties</b>																	
Also seeking genetic care	3.04**	0.38	2.12*	0.32	3.78	0.32	2.16*	0.38	3.45*	0.6	0.92	0.5	0.41*	0.46	0.42	0.64	
	2.14**	0.27	3.24**	0.29	1.21	0.31	1.79*	0.27	0.41**	0.29	0.54*	0.31	0.68	0.29	0.65	0.36	
	1.23	0.25	0.92	0.25	1.53	0.25	1.53	0.27	1.26	0.31	1.39	0.32	0.92	0.29	0.98	0.37	
<b>Homo-gender ties</b>																	
									2.58**	0.25	3.76**	0.27	2.30**	0.24	5.10*	0.33	
									3.99**	0.33	14.93**	0.43	2.15**	0.28	3.32*	0.39	
									0.58	0.034	0.95	0.33	0.49*	0.32	0.97	0.41	
<b>Model improvement Chi-square(df)</b>	89.88(8)	p<0.000	86.72(8)		88.72(8)		70.72(8)		58.44(6)		50.44(6)		31.67(6)		24.92(6)		
	1		p<0.0001		p<0.0001		p<0.0001		p<0.0001		p<0.0001		p<0.0001		p<0.0001		

Table 4. Network variables associated with genetic disorder status: patients unsure of genetic status versus patients being identified as genetic disorder (n=208)

Variables	Adjusted OR*	S.E.
<u>Positive influence on genetic counseling and testing</u>		
Number of friends who affects the decision to seek medical help <sup>(none)</sup>	0.91	0.4
One-two	0.82	0.54
More than two		
Number of family members who affects the decision to seek medical help <sup>(none)</sup>	5.59**	0.43
One to two	4.44**	0.5
More than two		
<u>Homogeneity of help seeking behaviors</u>		
Family members also seek genetic medical help	0.28**	0.38
Friends seek also seek genetic medical help	2.95**	1.08
Model improvement Chi-square (df)	52.63(13), P<0.0001	

\*Adjusted for subject's educational level, father's educational level, and age.

# 家族遺傳疾病對參與基因資料庫意願的影響

黃奕嘉、林季平

「台灣基因意向之調查與研究」學術研討

## 家族遺傳疾病對參與基因資料庫意願的影響

黃奕嘉 林季平

中央研究院人文社會科學研究中心 調查研究專題中心

隨著人類基因解碼定序的完成，基因科技對於醫學的發展已具決定性的影響，更對於遺傳疾病的研究樹立的重要的里程碑。但由於基因科技的發展亦可能衍生出隱私權及倫理道德等方面的問題，這可能對民眾參與基因資料庫意願有潛在的影響。本研究將以 2005 年台灣地區基因體意向調查第二次面訪資料為基礎，將受查樣本依其家族病史分為具有家族遺傳疾病因子與沒有家族遺傳疾病因子兩個群體，目的在於探討這兩個群體對參與基因體資料庫的意願。此兩個群體面對的遺傳疾病風險不同，他們對基因科技的發展的觀感及接受度亦存在差異；研究結果顯示對於參與基因資料庫的建立，具家族遺傳因子群體較重視相關知識的涉獵與瞭解；不具家族遺傳因子者則較重視基因科技給社會的觀點。此外，提升民眾對基因科技的瞭解，排除恐懼則是基因資料庫建立過程中需加強的方向。

關鍵詞：遺傳疾病、基因資料庫、基因體意向調查

## 家族遺傳疾病對參與基因資料庫意願的影響

### 1. 前言

隨著基因科技的發展，其應用範圍已從動植物、農業進一步擴及人類疾病的研究、治療。人類基因解碼定序的完成，基因科技對於醫學的發展已具決定性的影響，更對於遺傳疾病的研究樹立的重要的里程碑。桃麗羊(Dolly the Sheep)的成功複製，引起了世人對基因科技的重視，由於桃麗羊的出現亦意味著複製人類的可能，胚胎幹細胞的複製技術同時產生了道德、法律、宗教等層面的問題，引起多方爭論。目前各國對基因科技發展的態度大致朝向禁止生殖性複製，鼓勵治療性複製幹細胞實驗採用事先知情同意、專責單位嚴格規範的方向發展（劉世閔，2005）。

基因醫學中在臨床上廣為應用的基因檢測（genetic screening）與基因療法（genetic therapy）這兩種方法能讓醫療人員對疾病的診斷和分類更為精細和準確，可以達到在沒發病前就可做遺傳基因診斷，讓已往無藥可救的疾病，經過基因檢測後成為可醫治的病症。雖然美國的相關調查亦顯示多數社會公眾對於基因科技用於醫學治療技術呈現相當開放的態度（Walters and Palmer, 1997:46）。但同時，基因檢測技術的發展也產生個人（家族）隱私權洞開的問題。基因科技的發展一方面可能重新改寫人類對於生老病死的定義，但是另一方面基因科技藉由個人基因資料對其隱私的窺視，這些也嚴重衝擊著人類慣有的道德觀、法律與制度體系。

近年來，政府將發展生技產業與推動基因治療與疾病預防作為政策目標，並提供大量的研究資源。在 2003 年 2 月，當國際上倍受關注的「人類基因體的定



序計畫」接近完成之際，行政院也宣布要在台灣建立具有 30 萬個血液樣本的「國家型的基因資料庫」。此項計畫倘若得到落實，台灣就是繼冰島、英國、與愛沙尼亞等地之後，另外一個具備大型「人類基因資料庫」的研究場域，對台灣的基因研究更具加乘的效果。基因資料庫的建立主要目的是希望改善人類的生活，然而，一旦基因資料庫真的開始運作，道德面、法律面以及社會的觀感是必須小心面對的 (Austin etc., 2003)。如何從制度面、法律面建立一套管理監督機制？基因資料庫的使用範圍如何界定？相關配套方案的建立已顯得刻不容緩。此外，資料庫的建立亦需取得民眾的信任與配合；民眾的配合意願及其重視的問題為何？不同背景民眾的意向為何？這些問題得否解決也成為資料庫能否成功獲得血液採樣的關鍵。

本文核心主題為家族癌症、遺傳疾病患者的有無，對於個人提供樣本參與基因資料庫決定因子的影響。本文理論預期家族成員若具有癌症或其他遺傳疾病患者，其罹患相關疾病的風險將較家族中沒有罹患此類疾病的人高。這是因為由於其面對的患病風險不同，基因科技的發展對於其產生的意義亦有所不同，因此兩族群對於接受基因資料庫採樣的態度與決定因子也應有所不同。具家族遺傳疾病風險者因基因科技的發展對其較有切身關係，因此參與意願應較積極；而不具家族遺傳疾病風險者因較缺乏切深感，對基因科技的瞭解及態度應有所不同，也影響其提供基因體資料庫採樣的意願。

## 2. 研究方法及資料說明

本文將以 2005 年台灣地區基因體意向調查第二次面訪調查為分析資料，此調查係於 2005 年 5 月到 6 月所進行，訪問對象是台灣地區（不含離島地區）18-65 歲的一般民眾，共計訪問 1,459 人；本文將受訪查的樣本依其家族是否具有癌症或遺傳疾病患者分為具有家族遺傳疾病因子與沒有家族遺傳疾病因子兩種

群體，目的在於探討這兩種群體對參與基因體資料庫的意願。本文第三部份以交叉分析呈現兩種群體的意向差異，其次第四部份再以邏輯迴歸(Logistic Regression Models)分別嘗試建立所有樣本及兩種群體個別的決策模型。

交叉分析初步探討在不同的隱私情境下，家族遺傳疾病因子對於民眾抉擇是否提供血液樣本所造成的差異。其次，討論民眾的健康狀況在家族遺傳疾病因子與是否提供血液樣本抉擇二者間的影響。最後則呈現是否具家族遺傳疾病因子對基因科技道德觀的差異。

在邏輯迴歸部分，本文所採用的自變數共可分為個人特質、對基因科技的了解程度與對基因科技的態度三部份。個人特質包含性別、年齡、Log(年齡)、<sup>1</sup>是否具家族遺傳疾病因子、教育、家庭收入、健康狀態。其中，是否具有家族遺傳疾病因子的定義，考量本文所探討的依變數為「受訪者個人是否願意提供血液樣本」，因個人遺傳疾病的風險應與個人家族的遺傳疾病有關，因此，具家族遺傳疾病因子以受訪者個人家族具有遺傳疾病或癌症病患者為主，不考慮其配偶的家族癌症或遺傳疾病情況。家庭收入部份，本研究認為參與基因資料庫決策與家庭生活水準較為相關，所以以家庭收入替代個人收入。個人健康狀態則為受訪者自我評估身體狀態，應可代表其對於自身罹病機會的衡量。

對基因科技的態度部份，以「自己的基因資料可告訴朋友？」(T6\_1\_5)代表對基因隱私問題的態度，受訪者對自己基因資料能否與朋友談論的態度應與是否願意提供樣本息息相關；「你能接受基因科技？」(T4\_3)代表對基因科技的接受程度；「你認為基因科技的發展會超出人類能力所能控制的範圍嗎？」(V9\_2)代表對基因發展未來的態度；「利用基因科技複製人體器官是不道德的，您同意嗎？」(V9\_3)代表對基因科技的道德觀。

---

<sup>1</sup> 年齡變數在模型中係以連續變數處理，以一歲為單位；另外考慮年齡與個人所處的生命歷程有關，各生命歷程中的事件都可能影響參與基因資料庫的意願，故其參與意願非單調(monotonous)的直線變化，而呈現一曲線變動狀態，故加入“Log(age)”來加以判別其變動方向。

而基因科技的了解之分析則以受訪者自我對基因科技瞭解的評估為主，個人的生物基因科學知識能力與其對基因科技發展的支持會有一定的影響，愈有知識能力愈會支持設置基因資料庫（胡克威、林依璇，2005）。此部分包含「對基因科技的了解程度」（V3\_4）代表受訪者自身認為對基因科技的認知程度；「請問您有沒有聽過可以用基因科技來檢驗或治療疾病」（V3\_3）代表對基因科技應用於人類醫學的了解程度；「過去三個月您是否聽過或看過有關生物科技或基因醫學的報導、評論？」（listen）代表近期對基因科技的涉獵度；「您對基因科技有沒有興趣？」（interest）則用來衡量受訪者對基因科技議題的興致。

### 3. 民眾是否具家族遺傳疾病因子對基因科技態度的差異

首先，本文透過交差分析呈現四個不同情境下有家族遺傳疾病因子與無家族遺傳疾病因子對於提供血液樣本態度的變化。當受訪者直接被問及「是否願意提供血液樣本參與基因資料庫建立計畫」時，超過七成的民眾表示願意；其中，具家族遺傳疾病因子族群選擇願意者又較沒有者高出 3.5%。但當受訪者被告知此行為可能有隱私資料外洩疑慮時，願意提供者降至 41.81%，其中雖然具家族遺傳疾病因子族群會提供樣本的比例仍然較高，但兩者的差距略微縮小；同時，具家族遺傳疾病因子者猶疑不決的比例較高。

（表 1 約在此）

當問卷進一步加入「法律可以保障隱私問題」的條件時，選擇願意的比例增加，有家族遺傳疾病因子族群雖然會提供血液樣本的比例仍高，但與沒有家族遺傳疾病因子者之間的差距相當有限。最後當受訪者被告知「縱有法律保障，但基因隱私資料仍可能外洩」時，仍然願意提供樣本者減少至一成一，但有家族遺傳疾病因子族群仍然高出沒有者 2.07%。

（表 2 約在此）

表 2 進一步加入受訪者對自身健康狀態的評估，多數受訪者皆認為身體狀態良好；願意提供樣本者中，是否有遺傳疾病因子的兩群體並無明顯差異，但在不願意提供樣本的部分，無家族遺傳因子且認為身體狀況良好的比例明顯較有家族遺傳因子且認為身體狀況良好者較高；身體狀況良好者，若亦無家族遺傳疾病因子，可能缺乏參與建立基因體資料庫的誘因，因而較不願意提供樣本。

(表 3 約在此)

家族遺傳疾病因子的有無對基因科技道德觀的差異則利用表 3 呈現。面對「基因科技的發展會超出人類能力所能控制的範圍」的說法，多數民眾表示認同，但可發現有家族遺傳疾病因子者對此問題更顯得憂心。<sup>2</sup> 而在「利用基因科技複製人體器官是不道德的」的觀點上，無家族遺傳疾病因子族群則有較高的比例同意此說法，具家族遺傳疾病因子者則有較多比例對此表示不同意。

綜合上述結果：在不同情境下，受訪者提供血液樣本意願的變化可發現隱私權的問題對於民眾是否願意提供樣本相當重要，而法律保障應是一道具決定性的防線。但以法律保障基因資料庫的隱私問題至為複雜，除了對基因資料庫本身的運作進行規範外，基因資料庫一旦倒閉之後的資料保密問題，以及民眾捐贈後若因外在環境的變化，如何能取回自己的樣本，這些都是值得探究的問題 (Eriksson & Helgesson, 2005; Janger, 2005)。而這也使得當民眾考慮到若在法律保障下，隱私資料仍可能外洩時，多數人對於提供血液樣本皆裹足不前。

不論環境如何變化，具家族遺傳疾病因子民眾願意提供樣本的比例皆較高；加上具家族遺傳因子者多數對「複製器官是不道德」的觀點持否定的態度，這樣的結果顯示促進基因科技的發展對於此族群應有較重要的意義。而健康狀態對此兩族群選擇是否參與建立基因資料庫亦有一定的影響，家族遺傳疾病因子對民眾對參與基因資料庫建立的考量因素為何仍是本文以下將繼續探討的課題。

---

<sup>2</sup> 81.35%的具家族遺傳疾病因子者選擇「非常同意」或「同意」，相對 77.12%的不具家族遺傳疾病因子者選擇此兩個選項。

#### 4. 民眾參與基因體資料庫決策因子分析

本節使用邏輯迴歸對民眾參與基因體資料庫的決定因子進行分析，共分為三部分：首先針對所有受訪者綜合分析民眾提供樣本的決策因子，其次再分別針對具家族遺傳疾病因子及非具家族遺傳疾病因子民眾進行分析，探討兩群體決策條件的不同。

##### 4.1. 民眾參與基因體資料庫建立模型：所有樣本

「民眾參與基因體資料庫建立模型」包含調查中所有樣本。邏輯迴歸結果顯示，性別並非影響參與意願的重要因素。年齡變數主要反應不同年齡參與意願的差異；Age 係數估計值為 0.1048，Log(age)係數值為-4.3581，顯示參與意願隨年齡呈現先遞減而後地增的凹向曲線關係，青壯族群民眾參與意願略低。「具有家族遺傳病史」在模型中並不顯著，但其估計係數為 0.2372，仍可略為看出具有家族遺傳疾病者參與意願較高的趨勢。教育程度則呈現顯著的負向選擇趨勢，相較於國中以下教育程度者，高中以上教育程度民眾參與意願較低，此趨勢隨著教育程度提高而增加，顯示教育程度越高者對於提供基因樣本越排斥。在受訪者自我評估健康狀況部分，認為身體狀況不錯的民眾相較於其他族群有著較強的負向選擇效果；身體狀況良好者，認為自己罹患疾病的風險較低，因此對於參與研究較不熱衷。

(表 4 約在此)

在受訪者的態度與觀感部分，願意將自己的基因資料告訴朋友者（估計係數值為 0.7836），同樣的也較願意參與基因資料庫。相較於對基因科技瞭解及完全不瞭解的民眾，對基因科技不瞭解者（-0.9106）顯然較不願意配合提供樣本。類似的情形亦出現在對基因科技在人力疾病的應用方面，聽過但不瞭解（-0.5734）及聽過且有點瞭解（-0.8560）的民眾有著強烈的排斥情形。然而，過去三個月中

曾經聽過、看過基因科技報導的受訪者 (0.4053)，對於提供血液樣本則有較正面的態度。而民眾個人對基因科技的興趣則強烈的影響其參與意願。

在問卷中解釋了基因科技的定義，並請其嘗試評估基因科技的好處與風險之後，選擇不能接受基因科技的民眾對於參與基因資料庫有著相當強的負面意向。在問及對基因科技的倫理觀時，當民眾認為基因科技的發展會超出人類控制範圍時，則傾向不提供樣本。而不認為利用基因科技複製人體器官違反道德的人則對提供樣本較為支持。

綜合上述討論，教育程度的提升與對基因科技的一知半解皆對於提供血液樣本的決策有著強烈的負面影響，教育程度高者對於基因科技的瞭解程度可能較高，但一知半解可能使民眾對於基因科技產生排斥，因此基因資料庫建立之前，相關的宣導措施仍有很大加強的空間。

雖然是否有家族遺傳疾病對於提供樣本意願的影響並不強烈，但自認為身體健康者對於提供樣本的排斥性卻相當強，顯示個人疾病的風險對於參與相關科學研究仍有一定程度的影響，因此本文仍將是否有家族遺傳疾病因子的樣本分開，分別探究其對於參與資料庫決策因子的不同。

#### 4.2. 具家族遺傳疾病因子民眾參與基因資料庫決策因子分析

在具家族遺傳疾病風險者部分，教育程度仍是影響其參與基因體資料庫意願的重要因子，整體而言，教育為參與意願的負向因子，但整體趨勢略有不同之處在於專科教育程度的負向效果稍弱（估計係數為-0.9880），大學以上教育程度者對於參與基因資料庫的拒絕傾向最強（-1.8392）。

(表 5 約在此)

對基因科技的不瞭解對於提供樣本有相當強的負向效果；相對於完全沒聽過基因科技可以用來檢驗或治療疾病的民眾，聽過相關訊息者對於參與基因資料庫

亦相當排斥。但另一方面，「近期曾接觸過基因科技相關資訊」及「對基因科技興趣程度較高」兩項因素則具正面影響，基因科技的瞭解與興趣，對於願意民眾參與基因資料庫的意向相當重要。

而在對於基因科技的倫理觀部分，相較於對「利用基因科技複製人體器官的道德觀」選擇同意與不同意者，對此沒有明確觀點（沒什麼同意不同意）具有相當強的負向效果，此與道德觀應影響提供基因意願，且具家族遺傳疾病風險者應較能接受基因科技發展的預期有所落差。

綜合上述分析可以發現，民眾對於基因科技的相關知識可能較缺乏，對基因科技的似懂非懂可能造成人們的恐懼，而拒絕提供血液樣本。瞭解基因科技相關知識與提高對基因科技議題對於提升民眾參與基因資料庫的意願是正面幫助的。

#### 4.3. 不具家族遺傳疾病因子民眾參與基因資料庫決策因子分析

不具有家族遺傳疾病民眾對於參與基因資料庫的決策因子相對於具家族遺傳風險者有些許不同。首先在個人特質部分，教育程度亦是重要的因素，但其以專科教育程度的負面效果最強（估計值為-1.5492）。而在對自身健康狀態的評估中，認為自身健康狀態良好者（-0.5010），可能因缺乏誘因，因此傾向不提供樣本。

在對基因科技的態度方面，對個人基因資料採取開放態度，願意將自己的基因資料告知他人的民眾（估計值 0.7189）比較願意參與資料庫的建立。而在自我評估對基因科技的瞭解程度中，一如預期，對基因科技一無所知的受訪者傾向不提供樣本（-0.6210）。對基因科技的興趣則一樣呈現強烈的正向效果，且興趣越濃厚，傾向參與的意向越明顯。若受訪者不能接受基因科技發展所帶來的風險與好處，則其不願意提供基因樣本。

（表 6 約在此）

而對於基因科技的倫理觀部分，非具家族遺傳疾病風險者具有較明確的意向趨勢，認為利用基因科技複製人體器官是不道德，有相當強的負向效果。

綜合上述結果，不具家族遺傳疾病風險者中，專科教育程度對於參與基因資料庫的負向效果相當強，中高教育程度者為何特別不願意提供樣本，是否意味著中高教育程度者對於基因科技的瞭解仍然有限，在處於似懂非懂的狀態下，配合意願較低，亦或是資料本身的問題，其原因值得深入探究。自身的健康狀況亦決定此族群民眾的參與意願，認為身體狀況佳的民眾，因缺乏基因科技的發展對自身的誘因，同時又在個人隱私資料外洩的疑慮下，傾向拒絕提供基因樣本，是合理的。但從全面性基因研究的角度而言，缺少此族群民眾的資料可能錯失許多潛在分析的研究方向。

呼應先前的分析結果，對基因科技的興趣與接受程度仍然是提供基因樣本重要的決定因子，讓民眾瞭解基因科技研究的內涵、好處及風險，對於基因資料庫的建立無疑是相當重要的方向。

## 5. 結論與討論

人類基因體資料庫的建立主要是採集人類的血液或組織樣本，用於基因科技的相關研究，期望藉此改善對遺傳相關疾病的檢測與治療。但在生物醫學研究的範疇之外，基因資料庫所衍生出的隱私、道德問題皆對人類既有的倫理結構、法律制度產生衝擊。實證資料中亦顯示隱私保障問題是民眾是否願意提供血液樣本的關鍵因素；而法律制度的保障則是民眾依賴的重要防線。

本文的討論焦點在於家族遺傳疾病因子對民眾參與基因資料庫建立意願的影響。家族中具有癌症或其他遺傳疾病罹病者，由於其罹患此類遺傳疾病的風險較一般人高，對於支持基因科技發展與提供血液樣本的意願應與無家族遺傳疾病



因子者不同。

第四節的分析結果顯示：具家族遺傳疾病風險者與無此風險者對於參與基因資料庫建立的決策因子有些許差異。基因科技相關資訊的涉獵對具家族遺傳疾病因子者決定是否願意提供樣本有相當重要的影響，對基因科技的瞭解應有助於此族群民眾提供樣本的意願；若對於基因科技於疾病的應用瞭解不足，則可能使得此族群民眾產生恐懼，而強烈排斥提供樣本。大致而言，高生活水平（家庭收入高）的民眾有較願意提供樣本的傾向。

在不具家族遺傳疾病因子的群體中，對基因科技的瞭解狀況相較之下並不太重要，而對基因科技的倫理觀部分，此群體則有較明顯的意向，認為基因科技的發展可能會失控的民眾參與基因資料庫建立的意願越低。家庭收入對於非家族遺傳因子民眾的決策並不太重要。

整體而言，高教育者較不願意參與基因資料庫的建立，而對基因科技的興趣則為願意提供樣本的重要因素。從教育程度及對基因科技用於疾病檢測、治療的瞭解程度等等訊息中發現，民眾對於基因科技的恐懼應來自於對它的瞭解程度不足，高學歷者能獲得較多的基因科技資訊，但可能在對於相關資訊瞭解不夠透徹的狀態下，對參與基因資料庫的建立產生疑慮。對基因科技的興趣及近期對基因科技有所接觸的民眾則較傾向提供樣本，顯示對基因科技有所瞭解和涉獵後，相關的疑慮應可排除。

綜合上述討論，雖然多數民眾皆願意參與基因資料庫的建立，但分析的過程中也發現民眾對於基因資料庫的建立似乎缺乏深入的瞭解且存在某種程度的恐懼；使得中高教育程度與對基因檢測、治療的瞭解程度對提供血液樣本的決策都呈現負向效果。具家族遺傳疾病因子族群對基因科技相關知識的涉獵與瞭解為其決定是否提供血液樣本的重要因素。而對不具家族遺傳疾病族群來說，對自己身體狀況是否健康與對基因科技的觀感才是影響其決定的要素。換句話說，具家族

遺傳疾病族群在提供樣本前，希望能獲得更多的訊息，使其瞭解基因科技，排除恐懼。而不具家族遺傳疾病的族群可能因認為基因科技的發展較事不關己，因此是否願意提供血液樣本的重點在於基因科技給社會的觀感。

對多數民眾而言，基因科技的認知與瞭解似乎都有待加強，未來我國朝向建立基因資料庫的方向上，對民眾基因科技的知識灌輸與排除民眾的恐懼，仍是一條很長的路。

#### 參考文獻

Austin, Melissa A., Sarah Harding and Courtney McElroy, 2003, *Genebanks: A Comparison of Eight Proposed International Genetic Databases*, *Community Genet*, 6: 37- 45.

Eriksson, Stefan & Gert Helgesson, 2005. *Potential Harms, Anonymization, and The Right to Withdraw Consent to Biobank Research*, *European Journal of Human Genetics*, 13, 1071- 1076.

Janger, Edward J., 2005. Genetic Information, Privacy and Insolvency, *The Journal of Law, Medicine & Ethics*. 33:1, 79- 88.

Walters, Leroy and J. G. Palmer, 1997. *The Ethics of Human Gene Therapy*. New York: Oxford University Press.

胡克威、林依璇，2005，台灣民眾對於建立「生物基因資料庫」的意願，論文發表於「台灣基因意向之調查與研究」學術研討會 2005，台北：中央研究院。

劉世閔，2005，台灣中學師資對 ELSI 態度之調查研究，論文發表於「台灣基因意向之調查與研究」學術研討會 2005，台北：中央研究院。

表1：家族遺傳疾病因子與提供血液樣本意願分析

	人數			百分比		
	無家族遺傳 疾病因子	有家族遺傳 疾病因子	加總	無家族遺傳 疾病因子	有家族遺傳 疾病因子	加總
是否願意提供血液樣本						
總計	748	677	1,426	100.00	100.00	100.00
願意	527	501	1,029	70.49	74.02	72.16
不願意	221	176	397	29.51	25.98	27.84
-----						
是否願意提供血液樣本（有隱私外洩疑慮）						
總計	713	655	1,368	100.00	100.00	100.00
願意	289	283	572	40.52	43.21	41.81
不願意	328	261	589	46.00	39.86	43.06
不一定	96	111	207	13.48	16.93	15.13
-----						
是否願意提供血液樣本（有法律保障）						
總計	438	376	814	100.00	100.00	100.00
願意	244	215	459	55.59	57.26	56.36
不願意	125	110	235	28.51	29.15	28.80
不一定	70	51	121	15.91	13.60	14.84
-----						
是否願意提供血液樣本（有法律保障但仍有隱私外洩疑慮）						
總計	312	270	581	100.00	100.00	100.00
願意	32	33	65	10.15	12.22	11.11
不願意	237	196	433	75.94	72.74	74.46
不一定	43	41	84	13.92	15.04	14.44

表2：家族遺傳疾病因子\*是否願意提供樣本\*自我健康狀態評估

	人數			百分比		
	無家族遺傳 疾病因子	有家族遺傳 疾病因子	加總	無家族遺傳 疾病因子	有家族遺傳 疾病因子	加總
<b>加總</b>	<b>742</b>	<b>667</b>	<b>1,409</b>	<b>100.00</b>	<b>100.00</b>	<b>100.00</b>
是否願意 提供樣本						
自我評估 健康狀態						
很好	80	61	142	10.83	9.18	10.05
好	547	482	1,028	73.63	72.23	72.97
不好	73	78	151	9.81	11.69	10.70
很不好	6	8	14	0.75	1.24	0.98
不好不壞	36	37	73	4.88	5.49	5.17
其他	1	1	2	0.09	0.17	0.13
<b>不願意</b>	<b>216</b>	<b>171</b>	<b>387</b>	<b>100.00</b>	<b>100.00</b>	<b>100.00</b>
很好	18	11	29	8.22	6.59	7.50
好	171	128	299	78.92	74.99	77.18
不好	14	18	32	6.52	10.36	8.21
很不好	.	3	3	.	1.91	0.84
不好不壞	14	9	23	6.35	5.50	5.97
其他	.	1	1	.	0.66	0.29
<b>願意</b>	<b>526</b>	<b>496</b>	<b>1,022</b>	<b>100.00</b>	<b>100.00</b>	<b>100.00</b>
很好	63	50	113	11.91	10.08	11.02
好	376	354	730	71.46	71.28	71.38
不好	59	60	119	11.17	12.15	11.64
很不好	6	5	11	1.06	1.00	1.03
不好不壞	22	27	50	4.27	5.49	4.86
其他	1	.	1	0.13	.	0.07

表3：家族遺傳疾病因子\*對基因科技的道德觀

	人數			百分比		
	無家族遺傳 疾病因子	有家族遺傳 疾病因子	加總	無家族遺傳 疾病因子	有家族遺傳 疾病因子	加總
「基因科技的發展會超出人類能力所能控制的範圍」您同意嗎？						
<b>加總</b>	<b>661</b>	<b>614</b>	<b>1,275</b>	<b>100.00</b>	<b>100.00</b>	<b>100.00</b>
很同意	59	90	148	8.90	14.60	11.64
同意	451	410	861	68.22	66.75	67.51
不同意	107	89	196	16.24	14.47	15.39
很不同意	6	4	10	0.94	0.68	0.81
無意見	38	21	59	5.71	3.50	4.64
「利用基因科技複製人體器官是不道德的」您同意嗎？						
<b>加總</b>	<b>689</b>	<b>623</b>	<b>1,313</b>	<b>100.00</b>	<b>100.00</b>	<b>100.00</b>
很同意	16	23	39	2.37	3.61	2.96
同意	244	180	424	35.37	28.93	32.31
不同意	346	346	692	50.15	55.58	52.73
很不同意	17	14	31	2.52	2.26	2.40
無意見	66	60	126	9.60	9.61	9.61

表4：民眾參與基因體資料庫意願Logit模型：所有受訪者

自變數	係數估計值	標準差	t-值	p-value	自變數名稱
常數項	13.3384	5.6953	5.485	0.0192	
<b>一、個人因子</b>					
性別（對照組：女性）					
gender_1	0.2552	0.1926	1.7555	0.1852	男性
年齡					
age	0.1048	0.0582	3.2386	0.0719	年齡
lnage	-4.3581	2.1854	3.9767	0.0461	Log(年齡)
遺傳疾病因子（對照組：無家族遺傳疾病）					
hered_2	0.2372	0.1918	1.5287	0.2163	有家族遺傳病史
教育程度（對照組：國中及以下）					
edu_SH	-1.3654	0.3247	17.6787	<.0001	高中
edu_Col	-1.4349	0.3899	13.5467	0.0002	專科
edu_UnivGrad	-1.7597	0.4039	18.9835	<.0001	大學及以上
家庭收入（對照組：無收入）					
homeinco_1	1.1784	0.7854	2.2515	0.1335	1-5萬
homeinco_2	0.9664	0.7922	1.4884	0.2225	5-10萬
homeinco_3	1.4107	0.8203	2.9572	0.0855	10-20萬
homeinco_4	1.542	0.9819	2.4663	0.1163	20萬以上
健康狀態（對照組：健康狀態不好）					
health_1	0.2413	0.4792	0.2537	0.6145	非常好
health_2	-0.7357	0.3385	4.7237	0.0297	好
<b>二、對基因科技的態度</b>					
自己的基因資料可以與他人分享（對照組：不可以講）					
T6_1_5	0.7836	0.2298	11.6276	0.0006	可以講
對基因科技的瞭解程度（對照組：瞭解、不太瞭解）					
T3_4_3	-0.9106	0.2999	9.221	0.0024	完全不瞭解
基因科技可以用來檢驗或治療疾病（對照組：完全沒聽過）					
T3_3_2	-0.5734	0.3094	3.4339	0.0639	聽過但不瞭解
T3_3_3	-0.856	0.3675	5.4265	0.0198	聽過且瞭解
近期是否聽過、看過相關資訊（對照組：完全沒有、還算多）					
listen_2	0.4053	0.1965	4.2564	0.0391	有一點點
對基因科技的興趣（對照組完全沒興趣）					
interest_2	0.7903	0.2204	12.8615	0.0003	有一點點
interest_3	1.1325	0.3585	9.9804	0.0016	很多
能否接受基因科技？（對照組：可以接受）					
T4_3_3	-0.5839	0.2355	6.1444	0.0132	不太能接受
T4_3_4	-1.0756	0.5374	4.0053	0.0454	完全不能接受
<b>三、對基因科技的倫理觀</b>					
基因科技的發展會超出人力的控制範圍（對照組：不同意）					
T9_1_1	-0.6055	0.3758	2.5968	0.1071	非常同意
T9_1_2	-0.6991	0.2825	6.1252	0.0133	同意
利用基因科技複製人體器官是不道德的（對照組：非常同意）					
T9_3_2	0.4573	0.3162	2.0914	0.1481	同意
T9_3_3	0.762	0.3047	6.255	0.0124	不同意
T9_3_4	1.6332	0.8465	3.7222	0.0537	非常不同意
-----					
模型其他說明：					
1.應變數：Sample_1（是否願意提供樣本）					
2.應變數類別數：2（1：願意提供樣本，0：不願意提供樣本）					
3.樣本數：814					
4.檢定Ho: 所有自變數係數=0之p-值(likelihood ratio法)：<0.0001					

表5：民眾參與基因體資料庫意願Logit模型：具家族遺傳疾病風險者

自變數	係數估計值	標準差	t-值	p-value	自變數名稱
常數項	14.5586	8.4693	2.9549	0.0856	
<b>一、個人因子</b>					
性別（對照組：女性）					
gender_1	0.0933	0.2738	0.1161	0.7333	男性
年齡					
age	0.1083	0.0841	1.6554	0.1982	年齡
lnage	-4.8308	3.2215	2.2486	0.1337	Log(年齡)
教育程度（對照組：國中及以下）					
edu_SH	-1.3871	0.4845	8.1961	0.0042	高中
edu_Col	-0.988	0.5644	3.0647	0.08	專科
edu_UnivGrad	-1.8392	0.5832	9.9448	0.0016	大學及以上
家庭收入（對照組：無收入）					
homeinco_1	1.8201	1.0034	3.2904	0.0697	1-5萬
homeinco_2	1.7094	1.0181	2.819	0.0932	5-10萬
homeinco_3	2.2106	1.0537	4.4017	0.0359	10-20萬
homeinco_4	2.2182	1.2663	3.0686	0.0798	20萬以上
<b>二、對基因科技的態度</b>					
自己的基因資料可以與他人分享（對照組：不可以講）					
T6_1_5	0.4038	0.313	1.6643	0.197	可以講
對基因科技的瞭解程度（對照組：瞭解、不太瞭解）					
T3_4_3	-1.2236	0.4479	7.4624	0.0063	完全不瞭解
基因科技可以用來檢驗或治療疾病（對照組：完全沒聽過）					
T3_3_2	-1.0393	0.4827	4.6351	0.0313	聽過但不瞭解
T3_3_3	-1.1857	0.5635	4.4281	0.0354	聽過且瞭解
近期是否聽過、看過相關資訊（對照組：完全沒有、還算多）					
listen_2	0.6582	0.2828	5.4162	0.02	有一點點
對基因科技的興趣（對照組完全沒興趣）					
interest_2	0.6596	0.3172	4.3245	0.0376	有一點點
interest_3	1.2211	0.4825	6.404	0.0114	很多
能否接受基因科技？（對照組：可以接受）					
T4_3_3	-1.1958	0.3229	13.7179	0.0002	不太能接受
T4_3_4	-1.051	0.7287	2.0805	0.1492	完全不能接受
<b>三、對基因科技的倫理觀</b>					
利用基因科技複製人體器官是不道德的（對照組：同意、不同意）					
T9_3_5	-1.4154	0.4376	10.4636	0.0012	沒什麼同意不同意
模型其他說明：					
1. 應變數：Sample_1（是否願意提供樣本）					
2. 應變數類別數：2（1：願意提供樣本，0：不願意提供樣本）					
3. 樣本數：424					
4. 檢定Ho: 所有自變數係數=0之p-值(likelihood ratio法)：<0.0001					

表6：民眾參與基因體資料庫意願Logit模型：非家族遺傳疾病風險者

自變數	係數估計值	標準差	t-值	p-value	自變數名稱
常數項	5.3224	5.4892	0.9401	0.3322	
<b>一、個人因子</b>					
性別（對照組：女性）					
gender_1	0.3348	0.2112	2.5132	0.1129	男性
年齡					
age	0.0371	0.0577	0.4122	0.5209	年齡
lnage	-1.2766	2.1278	0.36	0.5485	Log(年齡)
教育程度（對照組：國中及以下）					
edu_SH	-0.956	0.3292	8.4321	0.0037	高中
edu_Col	-1.5492	0.3859	16.121	<.0001	專科
edu_UnivGrad	-1.1024	0.4033	7.4712	0.0063	大學及以上
健康狀態（對照組：健康狀態不好）					
health_2	-0.501	0.2602	3.7059	0.0542	好
<b>二、對基因科技的態度</b>					
自己的基因資料可以與他人分享（對照組：不可以講）					
T6_1_5	0.7189	0.247	8.4742	0.0036	可以講
對基因科技的瞭解程度（對照組：瞭解、不太瞭解）					
T3_4_3	-0.621	0.2686	5.3458	0.0208	完全不瞭解
對基因科技的興趣（對照組完全沒興趣）					
interest_2	0.9794	0.2337	17.566	<.0001	有一點點
interest_3	1.1134	0.3858	8.33	0.0039	很多
能否接受基因科技？（對照組：可以接受）					
T4_3_4	-1.3522	0.623	4.711	0.03	完全不能接受
<b>三、對基因科技的倫理觀</b>					
基因科技的發展會超出人力的控制範圍（對照組：不同意）					
T9_1_1	-0.9293	0.4395	4.47	0.0345	非常同意
T9_1_2	-0.676	0.323	4.3808	0.0363	同意
T9_1_5	-0.597	0.5884	1.0294	0.3103	沒什麼同意不同意
-----					
模型其他說明：					
1. 應變數：Sample_1（是否願意提供樣本）					
2. 應變數類別數：2（1：願意提供樣本，0：不願意提供樣本）					
3. 樣本數：562					
4. 檢定Ho: 所有自變數係數=0之p-值(likelihood ratio法)：<0.0001					

# 風險、信任、與基因資料庫的建構

胡克威



# 台灣民眾對於建立「生物基因資料庫」的意願

胡克威

中央研究院

調查研究專題中心

2006/5/10

發表於「台灣基因意向之調查與研究學術研討會」。

## 前言

在「人類基因體計劃」(The Human Genome Project)完成後、所謂的「後基因體時代」(Post-genomic era)中，基因資料庫可以說是最受到生物/基因科技研究者重視的基礎型計劃。在這一類基因資料庫中，其中最具重要性、且最具爭議者莫過於各國所建置的國家型、具有人群代表意義的「基因體資料庫」。在資料庫建構的理念上，由於此資料庫具有人群代表性，加以所涵蓋資訊內容不僅只是捐贈者個人的基因資訊而已，並且在企圖上希望將基因資訊連結到個人的醫療記錄、生活資訊、與家族病史等，所以此種類型的基因資料庫在功能上可說是「超級對照組基因資料庫」(super control genomic database)，可用來與病人的基因作客觀的比對，找出疾病的基因變異。對於醫學發展而言，此種資料庫在醫病治療上的正面作用無疑地是巨大的，其重要性甚至被生物/基因科技界認為具有開創下一代中所謂疾病預防與「個人化醫療」(Personalized medicine)的潛能，不但具有研究上的重要性，更提供無限的商機在生物/基因產業的開發上。

然而，無庸諱言的是由於此種類型最為私密的資訊，並且可由各人基因資訊去推斷其家族、甚至族群的致病源頭，因此資料庫如何管理、維護、監督其中資訊的使用，並解決其中資訊所衍生的利益分享等問題，乃成為最具爭議的問題。執此之故，在倡議此計劃的國家中，「基因體資料庫」的建置已成為極具爭議的公共議題。

在台灣，自基因科技被視為未來的新興科技領域以來，生物醫學學界便存在著建立大型「基因資料庫」的呼聲，中央研究院的院士會議以及生物醫學研究所等也多次呼籲政府應展開大型的「基因資料庫」籌設計畫，以避免輸在起跑點。2003年2月，當國際上倍受矚目的「人類基因體的定序計畫」即將接近完成之際，政府也基於發展生技產業及推動基因治療與疾病預防等關聯性研究

的政策目標，適時地宣布將具有群體代表性的「國家型的基因資料庫」納入行政院所擬推動的國家型「生醫科技島計劃」中。根據報載以及推動此計劃之中研院之台灣生物資料庫（英文名稱為 Taiwan Biobank）的網頁資訊內容，此計劃的進行方式大致分為三個階段，以及第三個階段完成時的後續階段。各階段的主要活動內容如下：

第一個階段為可行性評估階段（2003.9-2003.12）。此階段的主要內容為評估具有人群代表性的「基因體資料庫」的重要性與各國運作的情形，並且評估台灣建立此資料庫的優缺點。此計劃目前正在進行第二個階段，期間由 2005 年 8 月至 2006 年 7 月。在這一年期間中，主要重點一方面在於整理相關倫理規範的法規，另一方面則以 1000 個樣本為試點，進行資料蒐集、存放與處理的機制。此計劃的第三個階段由 2005 年 12 月起至 2009 年 10 月。在此期間中，該計畫將分為遺傳醫學、倫理法律、資訊平台、與產業發展等四組，針對不同層面的議題與組織架構進行檢討。與此同時，該計劃也將開始進行基因資料蒐集，此部分工作將在 2007 年結束，預期將得到為數約 15,000 樣本。第三個階段被該計畫稱為先期規劃階段，但在該計劃網站中，並未註明此先期規劃階段完成後的未來工作事項，以及資料庫未來的儲存量。作者僅在政府的英文網頁中得知第三階段完成後，將對該計劃進行評估，希望最後能夠建立 20 萬人的基因資料。此一計畫的最終階段若能完成，則，台灣就是繼冰島、英國、與愛沙尼亞、拉托維亞、瑞典、日本與新加坡之後，另外一個具備大型「人類基因資料庫」的研究場域。

### 研究「基因資料庫」的重要性

本文要探討的研究主題圍繞著國人對於建立具有人群代表性的「基因資料庫」的意願。此一問題在擬議中推動此一資料庫建構時，無疑地是有其重要性的。首先，此一研究議題直接指涉到國人對於參與此資料庫時，最基本行為（即

捐贈個人血液樣本)的意願問題。無庸諱言的是基因是個人最為私密的資訊，並且可由個人的基因資訊去推斷其家族、甚至族群的致病源頭，不僅具有研究上的重要性，在應用上也是相當廣泛的。而且由於基因所夾帶的個人身體資訊也顯然較按捺指紋一事更為廣泛與深入，因此藏放此類個人隱私的資料庫如何管理、維護、監督其中資訊的使用，並解決基因資訊所衍生的利益分享與倫理規範等問題，不但是各國在建立基因資料庫時最具爭議的公共議題，也直接影響到在建立資料庫時一項最根本的問題：即一般人民對於捐贈個人血液樣本、成立基因資料庫的意願。

其次，由科學社會學研究的角​​度來看，當前的研究既是科技發展所帶來的高風險社會、而一般人民對於科技政策卻又高度支持的看似矛盾現象，存在著難以自圓其說的理論難局。在歐洲調查中規模最為龐大的歷次 Eurobarometer 調查中，都曾發現，即令是環保意識高漲的歐洲居民對於當前各項大型科技的發展與政策，都呈現高度支持的態度。而在歐美的環境研究中，有關核能發電的議題上，社會調查學者就曾指出，即令是最受到核能建廠直接影響的社區民眾都會顯現出意見上的複雜性，一方面對於核能建廠是有保留態度的，另一方面卻也清楚知道，否定此一建廠措施將直接影響到他們居住社區的生計與工作機會 (Waterton and Wynne 1999)。本文由國人對於設置「基因資料庫」之態度來切入此一議題的研究。

因此，固然在「基因資料庫」的議題上，台灣與其他科技大國一樣，除了資料庫中個人隱私權的維護、個人權益的保障與分享等相關法律層面的爭議，也包含在此類議題的社會脈絡下，科技民意 (Public Opinion on Technology) 展現的問題。因此，在本研究中，我們以接近科學知識社會學 (Sociology of Scientific Knowledge) 的觀點，將「基因資料庫」的民意形成視為知識表達的過程，檢視其中由個人的科學知識程度、俗民的自然生態價值與道德觀、個人的風險意識評估、以及對政府科技政策認知等四者交織激盪而成的意見表達體

系。其中的主要的研究問題如下：

第一、在同時受到俗民的自然生態的價值與道德觀與個人的科技知識程度的影響下，科技的民意是怎樣表現的？在贊成或反對建置「基因資料庫」這一新鮮的議題上，科技民意表達主要是受俗民自然生態的價值與道德觀的影響呢，或是比較受到個人科學知識的影響？科學知識的增加是否有助於我們接受新的科技嗎？

第二、個人對新生事物的效用與風險的評估。對一般社會大眾而言，「基因資料庫」一類的新生議題存在著某種程度的疑慮，因此對此事物的接受與否往往與個人對於此事物的效用與風險的評估有關。就此而言，個人是否透過對基因資料庫效用與風險的評估來決定是否捐出其血液、成為資料庫中一個樣本呢？此類由個人所進行風險的評估，其影響力大嗎？

第三、個人認知體系的侷限性與政府推動科技的主導性之間的關係。在科技不斷翻新的時代中，個人科技知識的廣度與深度是有限的。因此，推動科技的主導權往往鑲嵌在政府可操控的管道中，則個人對科技發展的認知是否會受到政府推動的科技發展的意志與觀念所影響嗎？其間的影響力又是如何的呢？

本文的段落如下。在第一小節中，我們將回顧有關成立大型「基因資料庫」的爭論。雖然這些爭論孰是孰非並非本文的重點，但將有助於我們對建置大型「基因資料庫」的緣起背景以及後續議題與發展，有較為概括的瞭解。本文的第二小節則就有關理論與假設作描述。在此，我們以科學知識社會學的角度切入，區分出科學知識能力說、自然生態與道德說、風險與效用說、與政府的政策決心說等四者。在第三節中，我們說明所使用的變項、以及其操作性定義。最後部份則為本文的分析與結論。

有關成立大型「基因資料庫」的爭議

成立大型「生物基因資料庫」(Biobank)或「群體基因資料庫」(population based genetic database)是生物基因科技界的願景。在「人類基因體的定序計畫」完成後所謂的「後基因組時代」(post-genomic era)中，此項願景更在生物科技與醫學上被賦予以下幾項的重大意義。第一、大型的「基因資料庫」有助於基因「功能面研究」的突破。「人類基因體的定序計畫」雖已將人類基因體中 30 億個鹼基對的序列 (Sequencing) 解讀出來，接近於基因「結構面」的釐清，但這只是類似於描繪出一張接近完整的人類基因組圖譜，將原本無法辨識的亂碼解譯為可辨識的符號而已。然而，對於基因的運作功能、蛋白質的分析、以及遺傳疾病以及癌症等致病醫理關係的瞭解，「基因定序計畫」仍處於研究的初期階段。在此，唯有透過大型資料庫的建立，基因的研究與分析方具有群體代表性，才能有助於基因的「功能面研究」上的突破。

其次，「人類基因體的定序計畫」的人類樣本中，鹼基對的序列只是少數人所提供的 DNA 樣本序列而已，所排列的也僅是這些人的基因個體中的鹼基 A、T、G、C 組合而已。以如此少的樣本為資訊，自然不足以解答人類各式各樣的疾病與各種基因之間關聯性的問題。

第三、雖然傳統小樣本的醫療記錄與家族成員 DNA 的比對方法，一樣也可以找出基因的病理原因，然而此類作法針對的是比較罕見的單一基因所致的疾病提供病理的研究。有鑑於人類大部分的疾病多是基因與環境生活方式等多重因子影響下產生的，需要更足夠大量的樣本與資料，才能利用統計分析計算出變項與疾病之間的相關性。

雖然建立「群體基因資料庫」具有上述的正當性，然而自冰島首開先例建構「群體基因資料庫」時起，有關資料庫的爭議便陸續被討論。其中除了個人隱私與安全的維護之疑慮外，也包括如何在立法上讓社會及民眾享有公平的利益分享與回饋機制，讓個人的資料以及其所衍生的利益不致於僅僅落入業者或

研究者的口袋，也能同時使提供資料者受惠。除此之外，更有生物統計學者認為，「群體基因資料庫」的功用很可能被過度誇大：「群體資料庫」並不一定能找出特定基因與疾病之間的關聯，而找出病理上的關聯到研發出有效的臨床治療更是兩回事。

## 研究主題與假設

### （一）科學知識說

個人對於科學知識的掌握能力、以及對於科學的態度最典型的論述表現在英國學者 John Durant 所發展的「缺失模型」(the Deficit model) 上。根據 John Durant 的說法，推動科技發展上的障礙之一在於一般社會大眾缺少科學知識與素養 (Scientific literacy)；而推動科技發展的不二法門則是提高一般人的科學素養。此一說法更常體現在政府對於科學發展的許多報告中，產生出如下對於科學能力與科學發展的典型論述：社會大眾對科學有更多的理解是好的，他們對於科學的理解越多，他們就越支援科學的發展。因此，在 Durant 的論述中，便首先假設了科學地位的至高無上論，並且是在此一前提下，強調科學對每個人的生活都會產生影響，因此需要加強一般社會大眾的科學能力，才使得許多公共政策的決定都含有一定的科學學養，也才是具備科學素質的公眾的討論。

Durant 有關科學素養的命題成爲進行經驗探討的依據。在諸多的研究結果中，大多數的研究都修正了此一模型在個人科學知識的能力與科學態度之間的命題，不在是單純的正面直線關係，而是與所伴隨的科學爭議有關：科學素養較高者比較會表現出對於科學的個人意見，更比較不會選不知道的答案 (Miller 1998)。

### （二）自然生態的價值觀與基因科技道德觀

在人類的認知中，人類與自然界的關係是相當微妙的。一方面，自然界是人類活動的空間，整個自然生態系統的物種多樣性，正是人類生存必須倚仗的資源所在。另一方面，人類卻是自然系統中，最能夠運用科技、克服自然界所加諸的限制、擴展活動空間、甚至時間的生物體。在此，基因科技的產生與運用更體現了此種弔詭狀況，成為人類歷史上最為爭議的科技。基因科技改變不良物種的生存能力，改變自然的枷鎖，帶來更好的生活環境；基因科技可以用來增進人類的生命福祉，加強人類對於自然的主宰能力；基因科技更會帶來無限的商機、增強國家的競爭力。然而基因科技也有其一定的風險、甚至是我們目前所難以瞭解與掌握的。因此，基因科技對自然生態系統具有相當風險的科技；在面對基因科技，自然生態甚至是脆弱的，操之不慎，人類與物種間微妙的生態均衡就會被打破，而產生的危害則由未來的世代與自然界承擔。

因此，在發展基因科技的同時，就一直存在著三種主要的觀點。第一種觀點是以人類為中心，建立與經營美好家園與生活則是人類不斷追求的梦想，而基因科技的發展體現此一梦想的利器之一。第二種心態則是承認自然生態的脆弱性，對於自然的改造，必須秉持非常審慎的心態。第三種觀點則將第二個觀點推到極致，認為基因科技是與自然相爭的，會違反自然法則，因此也是不道德的科技。

以上三種觀點會怎樣影響對於設置「基因資料庫」的民意呢？我們的研究假設如下：

(1) 由於「基因資料庫」為發展基因科學的重要基礎資源，愈是秉持人類中心主義的信念者，愈會贊同「基因資料庫」的建立。

(2) 自然生態主義者雖然不至於全盤反對基因科技，但是由於其強調自然的脆弱性之故，會比較以審慎、甚至反對的角度對待基因科技的發展。但是在



「基因資料庫」的議題上，由於並不直接牽涉到自然的改造，其贊同的可能性亦會相對的增加。因此，一加一減的結果，自然生態觀很可能並不是影響「基因資料庫」的因素主要所在。

(3) 由於認為「基因科技是違反道德」的科技，因此，秉持此一觀念的民眾最有最有可能以全盤否定基因科技、包括諸如「基因資料庫」一類的相關政策。

### (三) 新科技的風險與效用假設

基因科技是不單是具有效用的，也是帶有一定的風險的科技。對於一般民眾而言，或許他們並不瞭解基因科技，然而，由於其效用與風險的報導不斷地在大眾傳播媒體上出現，也應該對此一科技所有的效用潛力與風險可能性具有一定的認知。在「資料庫」的議題上，可以想見的是，其最大的風險就是個人資料的流出，帶來生活上的不便、甚至工作上的麻煩。然而，由於「資料庫」是基因科技的基礎資源，善用之能夠應用於醫療與疾病預防上，也因此對於比較能夠接受基因科技在醫學上效用者，愈會持贊同的角度，看待「基因資料庫」的成立。

### (四) 政府推動科技的主導性與民意之間關係的假設

在科技不斷翻新、呈跳躍式發展的現代，即令是教育已經相當普及，一般民眾對於新的科技無論在廣度與深度上都是有所欠缺、甚至具有深度無力感的。與此同時，在資本主義深化的時代中，與個人在科技知識上的匱乏所對應的則是在權力的掌握下，國家對知識的壟斷 (Feyearbend 1975)。以科技發展為例，Marcuse 與 Habermas 就曾指出，科技的發展是國家用來鞏固其統治的意識型態 (Marcuse 1982; Habermas 1970)，而國家對於教育體系的長控與科技經費資源壟斷等，更是鞏固其統治的手段。以上有關科技發展與國家之間的關係

一直以來便是西方科學知識社會學中重要的關懷所在。在本文中，我們的假設是：基因科技的推動就是國家意志的表現場域，而愈是能認為國家具有決心推動基因科技者，就愈有可能受到國家的科技意識型態的影響，也就愈有可能贊同其政策。

### 資料來源的描述

本研究所使用的資料為 2004 年所進行為數約 1090 份樣本的台灣基因體意向調查。在有關「基因資料庫」的議題上，本次調查共設定了三種情況，瞭解受訪者的參與意願。首先，不設定任何條件，以中性的角度，詢問受訪者是否贊成設立大型的「基因資料庫」。接著，才告訴受訪者需要捐贈個人血液、並且不能保證個人資訊的隱私的狀況下，其是否有意願參與「基因資料庫」的建構。最後，在問卷中，才詢問受訪者，若是在隱私權受法律保障的狀況下，他願意捐血，參與資料庫的建立嗎？

以上三種狀況在詢問順序的排列提供了國人對於「基因資料庫」參與意願的測量指標。在第一種最中性的狀況中，一般的受訪者受訪者很可能沒有太強的問題意識，沒想到需要自己捐血，更可能沒考慮到個人資料外洩的問題。在第二種狀況中，由於問題中暗示資訊有可能洩露，並且需經由捐血的方式，參與資料庫的建構，在回答上也就更為慎重了。最後在回答第三題上，雖然假設條件變的較為有利了（隱私權受法律保障），但受訪者卻已經具備了在回答第一題時所沒有的問題意識。將這三道題目作為測量「基因資料庫」的支持度指標，可以瞭解支持度在最有利與最不利條件之間的變化，而在多類別變項的分析中，這三道題目更可以測量解釋變項（*explaining variables*）上的前後變化，有助於釐清理論假設。

### 解釋變項及其操作化定義

在分析中，我們所使用到自變項包括個人社經地位變項、健康狀態、個人的生物基因科學能力指標、俗民的自然觀與基因道德觀、個人對基因科技的效用與風險評估、以及對於政府推動基因政策決心的評估等。以上各變項的操作性定義如下：

### 個人基本背景資訊

個人基本背景資訊包括性別、年齡(20 歲以上，以五年為一組，20-24、25-29...65 歲以上為末組)，教育年數、工作情況（受訪者與家人是否曾從事有關醫學基因工作為標準）、以及家族健康狀況（個人或家人是否曾經罹癌為標準，以未罹患的為參考組）。

### 生物基因科學的知識能力

此一指標的建構是由問卷 9 題有關生物與基因知識的測驗題組成，答對為 1 分，其餘為 0 分。各題的題目如下：

1. 廢水中有些活的細菌
2. 一般的大豆沒有基因，經過基因改造的大豆才有基因
3. 小孩的性別是由母親的基因來決定
4. 用來釀啤酒的酵母中有活菌
5. 目前技術上可以做得出複製人
6. 動物的基因不能移植到植物去
7. 基因突變會造成一些疾病
8. 某些食物會造成基因突變，而產生像大腸癌或肝癌之類的疾病
9. 人類的基因有一半以上和猩猩的基因相同

### 自然生態的價值觀與基因科技道德觀

此一指標是透過因素分析的方式，以確認在有關自然生態價值觀的題組上

的區辨因素。此題組由下列 7 項題目組成，經由因素分析的方式，我們建立了自然平衡的脆弱性與人類中心主義等兩個區辨因素。各題之統計值如下：

題 項	Factor 1	Factor 2	Uniqueness
現代科技已經破壞自然生態平衡	0.65		0.55
自然環境一旦被嚴重污染之後，就無法恢復原來的面目	0.67		0.51
自然環境是脆弱的，而且容易被人類損害	0.73		0.46
爲了生存，人類必須與大自然和諧相處	0.69		0.48
爲了進步，我們破壞自然環境是不可避免的		0.69	0.53
人類有權改變自然環境，以符合人類需求		0.75	0.41
植物與動物活著是爲了被人類利用		0.69	0.50

至於個人的基因科技道德觀上，我們同樣透過因素分析將以下兩題合併爲一個新的連續變項：

利用基因科技改變動植物的基因是不道德的  
利用基因科技複製人體器官是不道德的

### 基因科技的效用與風險評估

首先在基因科技的效用上，我們透過因素分析將四個相關的基因醫學接受度的題目新建爲一連續變項，此四題爲：

基因科技在「治療癌症等重大疾病」上的接受度  
基因科技在「治療糖尿病、高血壓等疾病」上的接受度  
基因科技在「防止老化」上的接受度  
基因科技在「預防遺傳疾病」上的接受度

至於在基因科技的風險評估變項上，我們所使用的題目爲：受訪者是否同意對於基因科技安全性之敘述爲根據，此題的問項形式爲：「基因科技繼續研究下去，將來必定會很安全」。在此由於相當程度的回答爲不置可否（包括沒有什麼同意或不同意、無意見與不知道），因此我們重新編碼爲「低、中、高」三個

虛擬變項的方式，以中間組為參考組。

### 對於政府推動基因科技決心的評估

在此一變項上，我們所使用的題目為：受訪者是否同意有關政府推動基因科技政策決心的描述，此題問項為：「雖然基因科技有些科學家不知道的危險，但政府仍應鼓勵基因科技發展」。由於在此題中，有相當比例的回答為不置可否，因此，我們仍採取在風險評估變項的方式，重新編碼為「低、中、高」等三個虛擬變項，而以中間組為參考組。

### 分析討論

在「台灣基因體意向調查」中，研究者設計三類狀況來測試受訪者對於設置「基因資料庫」的意見，這三類情況順序如下：

最中性的狀況：沒有任何前導條件，就直接問受訪者對全國基因資料庫設置的意見：目前科學界有人在討論建立台灣地區基因資料庫的計畫，請問您贊不贊成建立全國基因資料庫？

最不利的狀況：要個人捐血、並且資料恐有外洩之虞。

最有利的狀況：個人隱私受法律保障。

在此，對於第一種狀況，一般民眾對於基因資料庫的贊同度是相當高的（表一第 6 行）：雖然其贊成度低於基因改造花卉與基因預防與治療疾病的應用，但很贊成與贊成的總比例也高達 70%，顯示在沒有設定條件，相當大多數的人都願意接受與配合「基因資料庫」的建置。然而，我們也必須注意，在此部分中，不確定的比例都比前面五項為高。

〈表一在此〉

因此，當我們在問題中加上捐血、且個人隱私權恐有外洩的條件時（見表一第 7 行），受訪者參與基因資料庫建立的意願就明顯地改變了：同意的比例降至 50% 左右，比原先最低的基因改造食品的接受度還低，且不確定的比例也顯著地增加了（20%）。最後當我們明確告訴受訪者法律會保障隱私權時，我們則看到贊成的比例上升到 76% 左右，甚至超越過原來最先沒有設定條件下的贊成比例。此處正顯示出隱私權的問題的確是建立資料庫時的重要考慮因素。

在以下，我們將以多元類別分析，分別探討在最中性、最不利與最有利的狀況下，自變項的前後變化比較，來瞭解影響個人對於「基因資料庫」意見的影響因素。表二所呈現的是在最中立狀況下，受訪者對設置「基因資料庫」的看法。在此，個人基本變項幾乎是沒有影響的，顯示出在此議題上幾乎沒有年齡、性別與工作類別之分。其次價值觀也沒有顯著的影響，意味著著前述的俗民的自然生態價值與基因科技的道德觀並非影響一般民眾對於「基因資料庫」成立的主要因素。

〈表二在此〉

首先，比較值得注意的因素是在教育與生物基因科學的能力上。此處所顯示的是教育程度有一定的影響：教育程度越高越有可能對設置「基因資料庫」持否定的態度。然而，在此一模型中更有趣者乃是在教育程度受控制下，個人在生物基因科技知識能力的影響。表二所顯示的是即令是同等的學歷，生物基因科學上愈有知識者，愈有可能贊成「基因資料庫」。此一發現似乎比較符合原形的科學素養「缺失模型」的說法，並且帶有強烈的政策意涵，即增強國民的科學認識能力有助於建構全台灣區性質的「基因資料庫」。

其次，在有關基因科技的效用與風險之評估和設置「基因資料庫」之間的

關係上，也顯現出相當微妙的變化：認為基因科技在安全性偏低者顯著地不贊同設置「基因資料庫」，而認為基因科技安全者，則持相反意見。因此，我們可以認為：基因科技的安全度的認知對於設置「基因資料庫」上具有一定的影響。然而，由於基因在預防治療應用的相對風險係數為 1.32，亦即在控制其他變項的情況下（包括認為基因科技安全性低者），認為基因科技具有預防與治療效用者都會有 32% 以上的可能性，接受「基因資料庫」的設置。由此看來，基因科技成效的考量對於「基因資料庫」一類議題是有其巨大影響的。

第三，民眾評估政府推動基因科技的決心也是瞭解其對於「基因資料庫」設置意見的關鍵點之一。表二中，雖然在認為政府推動基因科技發展的決心較低的民眾間，出現相當的分歧：以認為政府推動決心為中等程度者為參考組，且與無意見者比較，即令認為推動決心較低者都會有接近 4 倍的可能性不贊同（相對風險係數為 3.84），但此處也有同樣的認知者以接近 2.5 倍的可能性贊同「基因資料庫」的設置（相對風險係數為 2.42）。儘管如此，由於在高度認同政府具有決心推動基因科技的組別中，同意設置「基因資料庫」的相對風險係數為 2.78，則我們可以很保守地認為政府在科技上的決心對於科技民意是有相當程度的關連的，而這也印證了政府在科技上的主導性對於社會大眾在科技議題上的影響力的說法。

〈表三在此〉

在表三中，我們想瞭解在資料庫資料有可能洩露的最不利情況下，仍有哪些因素會影響一般民眾對於設置「基因資料庫」的意見。在此，我們可以發現性別與基因科技道德觀還是有些影響力的：男性似乎較女性更為贊同「基因資料庫」的設置，而愈是認為基因科技違反道德者，愈傾向不同意設置「基因資料庫」。除此之外，表三也顯示出，個人的基因科學知識能力對於建立「基因資料庫」議題的影響：即令在個人資料恐有外洩之虞的情況下，科學素養愈較高

者還是有 12% 的可能性願意捐血、參與設置「基因資料庫」。

表三中，最為關鍵之處在於個人對於基因科技安全度的認知與政府推動基因科技決心的認知。對於前者而言，我們發現，即使是認為基因科技具有高度安全的社會大眾，都會在資料恐有外洩之虞的狀況下，傾向於不贊同的態度（相對風險係數為 2.01）。對於後者，雖然在資料恐有外洩之虞的狀況下，形成一定程度在贊成與反對上的分歧，但由統計量來看，認為政府有較高決心推動基因科技者還是比較傾向於贊同推動「基因資料庫」的計畫。此處的發現更強化了政府在科技上的決心與主導性是影響民眾對於基因科技態度的假設。

〈表四在此〉

最後，在表四中，我們以對受訪者最有保障的條件為應變項，探討影響因素的變化。在此，所剩下的統計顯著影響因素包括基因科技的效用、基因科技的安全度與政府推動的決心等三組因素了。觀察這幾組變項在不同同意與同意對照組上的變化，我們大致可以做出以下的結論。基因科技效用的影響是相當明顯的，愈認為有效用者，愈傾向於贊成。但在後兩個變項上，由於在同意與不同意的對照組別上，均顯現出認知度低者同意設置「基因資料庫」，而認知度較高者卻不贊成的情況等與假設相反的方向，因此使得原先的假設難以在此處得到確證。

在此，我們或者可以如此認為，這可能是受到題目中的前提，說明個人隱私權受到法律保障的結果使然，因此原先認為安全度或政府決心度低者，由原先的反對態度者改變為贊成設置「基因資料庫」所致。

## 結論

綜合以上各表，我們大致上可認為在建置「基因資料庫」的科技態度上，



國內民眾比較是採取贊同的看法的。對一般人而言，自然生態價值觀與基因科技道德觀雖然重要，但在設置「基因資料庫」的議題上，其影響是相當有限的，而在本研究中，也顯示出，其影響並不顯著。

個人的生物基因科學的知識能力會有一定的影響。無論在提及個人隱私洩露之疑慮與否的狀況下，所顯示出來愈有知識能力愈會支持設置「基因資料庫」一事上，更帶有重要政策意涵，即加強國民的科學認識能力有助於推動國家所想要開發的科技政策。

在民眾對於政府推動科技政策決心的認知上，本研究也大都顯示出在科技不斷翻新、甚至跳躍式發展的當下，由於一般民眾在科技知識能力上的侷限性，不可能同步地瞭解政府科技政策的用意，因此其所意會的政府科技政策決心，反而成爲其所倚賴的信息來源，形成愈相信政府決心者、愈支持政府政策的情形。儘管如此，我們也不能對此一影響過度的渲染。當在個人隱私有可能暴露的狀況下，本研究顯示，民眾所認識到的政府推動科技政策的強度幾乎是唯一能夠讓其維持贊成意見的因素。而當此疑慮消滅後，此一變項的影響力就變得分散了。發展至此，民眾的態度其實也是相當現實的：他們除了將注意力更加轉至基因科技在預防與治療的效用之外，也很容易爲其潛在的風險所左右。若是如此，則政策的意涵就更加明顯了。在推行基因的科技政策時，政府不但須注重到其應用外，也必需對其潛在風險進行有效的系統監控與管理。建置「基因資料庫」的科技民意似乎是最容易受到此二因素的影響。

表一：對基因資料庫與其他基因產品的接受度比較

	完全不能接受	不太能接受	不確定	還可以接受	完全可以接受	百分比
	1	2	3	4	5	(樣本數)
(1) 基因改造花卉	1.2	6.1	3.2	43.7	45.9	100% (1090)
(2) 基因改造植物食品	11.2	29.0	4.1	46.2	9.5	100% (1090)
(3) 基因預防遺傳疾病	0.2	1.6	1.8	36.2	60.3	100% (1090)
(4) 基因治療重大疾病	2.8	16.7	2.5	43.5	34.5	100% (1090)
(5) 改變外貌	6.5	28.7	4.0	41.3	19.5	100% (1090)
(6) 建立全國基因資料庫	0.7	11.9	17.9	55.1	14.4	100% (1090)
(7) 參與資料庫的意願 (捐血、並有隱私權外洩的疑慮)		27.5	21.2	51.3		100% (1090)
(8) 參與資料庫的意願 (隱私權受保障)		10.9	12.4	76.7		100% (1090)

表二、multinomial analysis 基因資料庫  
(沒設定條件)

vars. name	rrr	std.err	rrr	std.err
		不同意/沒意見		同意/沒意見
20-24	1.60	(0.81)	1.47	(0.57)
25-29	1.62	(0.83)	1.23	(0.49)
30-34	1.08	(0.53)	1.24	(0.45)
35-39	--		--	
40-44	1.97	(0.98)	1.34	(0.50)
45-49	0.96	(0.50)	1.09	(0.40)
50-54	3.39	(1.72) *	1.39	(0.55)
55-59	2.29	(1.32)	1.64	(0.69)
60-65	0.87	(0.61)	0.82	(0.36)
66-	3.19	(2.33)	0.88	(0.49)
性別(1=男)	1.36	(0.33)	1.23	(0.23)
工作(1=基因醫學相關)	0.97	(0.43)	0.68	(0.24)
疾病(1=親人或自己曾罹癌)	1.60	(0.42)	1.14	(0.24)
教育程度(年數)	1.15	(0.05) ***	1.02	(0.03)
生基知識評分	1.12	(0.08)	1.29	(0.07) ***
自然的脆弱性	1.05	(0.15)	1.01	(0.11)
倫理道德觀	0.92	(0.12)	0.83	(0.08)
人類中心主義	0.96	(0.12)	1.10	(0.11)
預防治療的應用	1.00	(0.12)	1.32	(0.12) **
前景認知--安全性	不同意	2.16 (0.85) *	1.69	(0.46)
	沒意見	--	--	
	同意	1.89 (0.77)	2.06	(0.55) **
基科政策應推動	不同意	3.84 (1.48) ***	2.42	(0.71) **
	沒意見	--	--	
	同意	1.73 (0.60)	2.78	(0.66) ***
N	1089			
Log Likelihood	-767.3			
Pseudo R-Squared	.0144			

表三、multinomial analysis 基因資料庫

(設定：要捐 5c.c.的血與個人隱私有疑慮)

vars. name	rrr	std.err	rrr	std.err	
		不同意/沒意見		同意/沒意見	
20-24	1.30	(0.50)	1.70	(0.60)	
25-29	0.79	(0.31)	1.10	(0.38)	
30-34	1.25	(0.45)	1.20	(0.40)	
35-39	--		--		
40-44	1.07	(0.39)	1.05	(0.35)	
45-49	1.50	(0.57)	1.36	(0.48)	
50-54	1.49	(0.58)	1.06	(0.38)	
55-59	0.89	(0.40)	1.35	(0.52)	
60-65	1.26	(0.64)	1.43	(0.64)	
66-	2.78	(1.68)	1.72	(0.98)	
性別(1=男)	1.38	(0.26)	1.53	(0.26) *	
工作(1=基因醫學相關)	0.69	(0.25)	0.76	(0.25)	
疾病(1=親人或自己曾罹癌)	1.09	(0.23)	1.25	(0.24)	
教育程度(年數)	0.99	(0.03)	0.96	(0.03)	
生基知識評分	1.05	(0.06)	1.12	(0.06) *	
自然的脆弱性	1.11	(0.12)	1.06	(0.10)	
倫理道德觀	1.28	(0.13) *	0.95	(0.09)	
人類中心主義	1.00	(0.10)	1.11	(0.10)	
預防治療的應用	1.04	(0.10)	1.18	(0.10)	
	不同意	2.18	(0.67) *	1.18	(0.31)
前景認知--安全性	沒意見	--		--	
	同意	2.01	(0.63) *	1.54	(0.41)
	不同意	3.32	(0.99) ***	2.42	(0.69) **
基科政策應推動	沒意見	--		--	
	同意	2.38	(0.63) **	3.98	(0.94) ***
N	1089				
Log Likelihood	-1024.6				
Pseudo R-Squared	0.084				

表四、multinomial analysis 基因資料庫  
(設定：隱私有保障)

vars. name	rrr	std.err	rrr	std.err	
		不同意/沒意見		同意/沒意見	
20-24	2.83	(1.76)	2.62	(1.29)	
25-29	1.63	(0.94)	1.13	(0.49)	
30-34	1.33	(0.72)	1.12	(0.45)	
35-39	--		--		
40-44	1.05	(0.59)	1.04	(0.42)	
45-49	1.90	(1.05)	1.12	(0.47)	
50-54	1.85	(1.05)	0.92	(0.39)	
55-59	1.88	(1.15)	1.06	(0.48)	
60-65	1.10	(0.78)	0.73	(0.37)	
66-	1.03	(1.00)	1.23	(0.77)	
性別(1=男)	0.98	(0.27)	0.92	(0.19)	
工作(1=基因醫學相關)	1.48	(0.82)	1.35	(0.60)	
疾病(1=親人或自己曾罹癌)	0.90	(0.28)	1.28	(0.30)	
教育程度(年數)	1.01	(0.05)	0.96	(0.03)	
生基知識評分	1.04	(0.08)	1.07	(0.06)	
自然的脆弱性	0.86	(0.13)	1.02	(0.12)	
倫理道德觀	1.17	(0.17)	0.92	(0.10)	
人類中心主義	1.12	(0.16)	1.18	(0.13)	
預防治療的應用	0.99	(0.12)	1.34	(0.13) **	
	不同意	3.28	(1.40) **	2.12	(0.62) *
前景認知--安全性	沒意見	--		--	
	同意	2.20	(0.98)	2.36	(0.70) **
	不同意	4.34	(1.82) ***	3.15	(1.01) ***
基科政策應推動	沒意見	--		--	
	同意	2.69	(1.02) **	4.39	(1.16) ***
N	1089				
Log Likelihood	-678.5				
Pseudo R-Squared	0.115				

# 生物資料庫之諮詢同意倫理分析

李瑞全

# 生物資料庫之諮詢同意倫理分析

李瑞全教授

國立中央大學哲學研究所

自人類基因體圖組完成後，進一步的研究乃是收集各個地區和族群的基因資料，以作大規模的研究。因此，生物資料庫(biobank)紛紛被規劃和成立。這類生物資料庫主要是收集個人或家族的基因資訊，以備學者進行相關研究之用。而由於基因之家族特性，及日後進行研究的多樣性或創新性，對於捐贈檢體者所適用之諮詢同意(informed consent)的規範，產生了與前此以個人同意為主的模式不同的倫理爭議。首先是由於基因的家族性格，及對族群和家族有標籤作用，是否需要進行家族或族群同意(ethnic group consent)方可捐贈或收集，乃成爲一極具爭議性的議題。另一方面，由於成立生物資料庫主要是提供檢體作爲研究之初步資料，日後進行何種研究並非目前所能明確決定之事，而日後也有可能進行目前並未構想的研究，因此，收集時的同意可能只是一般性的同意(general consent)或廣義同意(broad consent)。當新的研究計劃要使用資料庫中有關的資訊，我們如何決定捐贈時的同意可以被視爲涵蓋了當事人對目前要進行的研究的同意，乃成爲一嚴重的倫理困惑。本文試從基本的諮詢同意原則(principle of informed consent)申論關於由基因家族性格而來的同意問題，和由於一般同意所不曾涵蓋的未來的同意問題，以建構出在生物資料庫的運作中，如何保持捐贈者的諮詢同意的有效性，又不致於使資料庫喪失其提供研究用之功能。

## 一、諮詢同意原則之基本內容與意義

在生命倫理學中最備受學界與國際社會共同認可的是諮詢同意原則(principle of informed consent)，此原則被視爲最能捍衛每個人的基本人權的一個國際規範。這個原則最原初的陳述見於「紐倫堡倫理守則」(Nuremberg Code)<sup>1</sup>。貝參(Tom L. Beauchamp)與查爾德斯(James F. Childress)在最新版的 *Principles of Biomedical Ethics* 一書中分析爲以下個部份<sup>2</sup>：

- I. 門檻成素(先行條件)
  - i. 行爲能力(理解與決定)

---

<sup>1</sup> 紐倫堡倫理守則在許多生命倫理學的論文集集中都有收錄，可參見 Tom L. Beauchamp 與 LeRoy Walters 合編之 *Contemporary Issues in Bioethics*, Sixth Edition (Belmont: Wadworth-Thomson Learning, 2003)，頁 345。

<sup>2</sup> 見於 Tom L. Beauchamp 與 James F. Childress 合著之 *Principles of Biomedical Ethic*, fifth Edition (Oxford: Oxford University Press, 2001)，頁 80。他們早期有另一陳述的方式，請參見此書之早期版本或朱建民、葉保強、李瑞全合著之〈應用倫理與現代社會〉(台北：空中大學，2006年)第四篇第十七章第四節，頁 413-417，或李瑞全著〈儒家生命倫理〉(台北：鵝湖月刊出版社，1999年)，頁 72-74。

- ii. 自願(作出決定)
- II. 資訊成素
  - i. 揭露(實質資訊)
  - ii. 推薦(一個計劃)
  - iii. 理解(對 II.i 與 II.ii 之理解)
- III. 同意成素
  - i. 決定(採取某一計劃)
  - ii. 授權(授權採行所選取的計劃)

此一原則要求進行醫療之醫師或實驗之實驗者要主動取得當事人的自願同意，而這種同意是當事人在沒有任何外在壓力之下，充份理解所要進行的醫療或實驗，和具備行為能力之情況下所作出的同意。因此，要滿足此原則的基本要求，執行者要先提供當事人相關和適當的資訊，使其理解相關的醫療或實驗的內容，如知曉所進行的醫療或實驗的目的、方法、可能的風險等等，然後讓當事人在沒有外在壓力之下自願作出決定是否同意。這樣的同意才有效。任何對當事人在資訊上的隱瞞，沒有讓當事人在理解之前作出同意，或在當事人不具備行為能力，如昏沈狀況、精神有異、未成年等，或施加有形或無形的壓力下所取得的同意都無效。韓國黃禹錫在幹細胞研究中因為被揭發所使用的卵子來自參與實驗工作的下屬人員，即被學界強烈批評，正因為這一行為被視為對當事人加了無形的壓力，違反諮詢同意原則，侵犯了當事人的人權。

這種諮詢同意的規範，不但見諸各種重要的國際倫理守則中，如赫爾辛基宣言，國際醫藥科學組織議會之人體實驗國際倫理指引等條文之內，也是各國國內醫藥人體實驗所常引入的法律條文。因此，諮詢同意原則是一切涉及人體實驗所必須遵守的倫理規範。違反此規範的研究，不但常受到法律的制裁，所做出的研究成果也被學界排斥，不受認可。因此，在採集人類檢體進行基因研究的生物資料庫也不能違反此一原則。事實上，諮詢同意正是成立這種資料庫進行研究是否合乎倫理要求最重要的指標，很多爭議或指控都是出於收集這種研究資料沒有做到諮詢同意，而有誤導、欺瞞和侵犯當事人及其家族權利的問題。

## 二、生物資料庫所涉及之諮詢同意的問題

生物資料庫所涉及之同意實有兩類。一般而言，諮詢同意原則是指關於個人的事項需要得到當事人出於自願的同意。但是，在生物資料庫的建立的目的和功用上，卻不能限於當事人和不能限於目前所已知的研究或資訊之收集。因為，生物資料庫所收集的基因資訊，並不為當事人所獨有，它必然涉及家族或家庭中其他成員的資訊，而且，由於資料庫需要追蹤當事人的後續發展，對於當事人之所



居住的區域、職業、教育、工作、婚姻、家庭和醫療健康狀況等，都有登錄，因此，很容易被辨認出，及由此牽引出家族和家庭中其他成員的資訊。因此，資料庫收集檢體時，所應取得的同意是否以當事人爲限，是否有違侵犯其他相關族人或家人的私隱，不無疑問。

另一方面，一般諮詢同意常是指對於特定的研究或醫療予以同意，因而可以較直接對當事人進行諮詢和取得對研究之明確而特定的同意(specific consent)，不致發生未經當事人同意而進行的研究。但是，由於生物資料庫主要用作長期追蹤研究，未來可以有的研究顯然不能爲目前的研究構想所限。而未來可以進行的研究，又非當前所可知而可以進行諮詢同意的事。因此，資料庫的運作又勢須取得當事人的一般性之同意，否則日後所作的研究又需取得所有當事人的重新同意(re-consent)，不但耗費巨大的人力資源，更可能由於當事人之失聯或去世，無法取得同意，因而使資料庫實質上不能發揮功能。因此，如何在特定的同意與一般同意之間取得必要的平衡，也是生物資料庫所必須面對的難題。以下先申論這兩種同意如何解決方能合乎倫理的要求，再進一步以冰島和英國爲例作說明。

由於基因之特性，即基因資訊的家族性，一般的個人同意並不足夠。同時，在生物資料庫的構想上，能提供的研究用的資料主要是得出基因與環境在決定個人的各種健康、能力、壽命、疾病的關係。這是爲什麼要建立龐大的資料庫，因爲，只有如此大量的相關家族的資料，和足夠廣包的環境因素，才能合理地得出基因與環境的互相作用所產生的各種健康或疾病的狀況之相關性。因此，家族性的表現是這種資料庫所追求的主要目的。這說明了爲什麼某些長期與外界隔絕的族群，如冰島之維京人，會特別受研究者或跨國藥廠關注和大量投資進行研究，因爲，在這種特殊族群中，比較容易找出相關的基因和環境因素，取得研究成果。同理，很多第三、第四世界中的原始部落常是研究者心目中最佳的研究對象，包括台灣的原住民。但是，如何取得這些族群中人的同意，則常產生爭議。基本上，由於基因的家族性格，和生物資料庫的基本功能是要作家族式的資料提供，個人的同意明顯是不足夠，也不切合研究的主要目標。因此，群體式的同意是必要的和合理的要求。

在世界各國的初步研究和發表的報告書中，族群同意常是其中主要的一項，也是最不能完滿解決的問題。如澳洲的規範在都市人口方面採取簡單的個人同意的方式，但對於涉及族群資訊的收集和同意，仍以依照該族群之文化習慣的方式來取得適當的群體的同意爲基礎。在原住民或較原始的族群方面，如何進行適當的諮詢同意，實有不少困難，包括語言、知識、價值等差異性，並非可以容易達成上述諮詢同意所要求的水準。但是，如果不切實進行符合諮詢同意的條件，這又非現代國際生命倫理規範所可以接受的。原則上，採集基因資訊需得到相關家

族或家人的同意，是無可避免的條件。

在特定同意與一般同意方面，由於收集基因資料的主要目的是提供日後各種研究之用，因此，不可能在收集時即能明確定出特定的研究計劃。而且，資料庫在收集時可能只有某種一般性目標，如提供基因與環境交互作用的數據，並無任何特定計劃的提出。因此，收集檢體時不可能就某一或某些研究計劃去諮詢當事人的同意。因此，一般性的同意是必須的。一般來說，由於日常醫療或研究所取得的同意被定位在特殊的醫療方式或研究，主要是防止當事人的同意被濫用，被利用做出有損或有侵犯當事人權益或私隱的事。當然，在提供生物資訊方面，可以涉及對當事人，包括個人和族群，之權益和私隱之傷害，可以是非常嚴重的。因此，一般生物資料庫的處理方式是由一個具有公信力的倫理委員會來負責審查和管治資料庫的運作，以保護當事人的同意不致被誤用或濫用。

### 三、評論一：冰島之設定同意

冰島是第一個正式成立全國性的生物資料庫的國家，而且由美國一家基因研究公司取得獨佔性的使用權。冰島是一個人口約 275,000 人的島國，具有良好的醫療紀錄，是研究的極佳對象。1998 年 12 月，冰島的國會通過「Health Sector Database」(HSD)法案，設立全國的生物資料庫，並授權美國的 deCode Genetic 公司 12 年的獨佔的商業使用權。此一法案受到冰島的國家生命倫理委員會和數據保護委員會強烈反對，也受到國際的批評，但法案在執政黨強力推動下通過。這個法案在國民同意上採取「設定同意」(presumed consent)的方式，如果國民不同意，須要宣稱退出(opt-out)。根據一項調查，知悉這個法案的人口只有約 13%，可見公民一般的認識達不到諮詢同意原則的基本要求<sup>3</sup>。這個法案自成立以來即受到多個法律訴訟案挑戰。2003 年在一宗公民對抗政府的訴訟中，訴訟人要求把已去世的父親的醫療紀錄取回，退出資料庫，冰島最高法院判決指出：根據冰島憲法，公民有權保有其個人、家庭之私隱，而 HSD 法案並不足以保護當事人之私隱不會因為其父親之醫療紀錄為 deCode Genetic 所用時而外洩，因此判決政府敗訴<sup>4</sup>。一般認為這是對於商用研究侵犯個人私隱的重要判決里程碑。但據 deCode Genetic 的公告，截至 2004 年，正式提出退出的只佔人口 7%，該公司已取得約 110,000 人捐出血液與醫療紀錄來參加各種基因研究，並已開始研發兩種新藥。

這個案例最要的議題正是設定同意的法律上的效力。這個法案的設定同意對

---

<sup>3</sup> 參考 Tomas Zoega & Bogi Andersen: "The Icelandic Health Sector Database: deCode and the "new" ethics for genetic research"一文，此文為 the Nordic Committee on Bioethics 主辦之國際會議「Who owns our genes」(October 1999, Tallinn, Estonia,)之會議論文論文集頁 33-64.

<sup>4</sup> 見於 Jul. 15, 2004 Issue of CIO Magazine, "Iceland Court Ruling Stalls Medical Database"之報導。引自 [http://www.cio.com/archive/071504/tl\\_iceland.html](http://www.cio.com/archive/071504/tl_iceland.html)

於已死者成爲強制同意，因爲當事人無從聲請退出。由於此判例，家屬可以爲死者聲請退出。但設定同意在這種資料收集上顯然違反國際上必須得到當事人自願同意的要求。因爲，遺傳學近十多年發展快速，許多新的知識與科技都不是一般人所能理解或掌握的。對於基因資料的收集和可能進行的研究都是在急劇發展之中，不要說一般人，即使是醫學或相關學界中人都不甚了了。因此，不進行任何實質的教育與諮詢，假定所有人都同意顯然違反此原則要求所提供的資訊是當事人所可理解和在理解之下作出的決定。在這種尖端研究方面設定一般公民自願同意顯然是對人們的欺詐。

諮詢同意原則的精神在於要求執行者主動提供資訊給當事人，而由後者自行決定是否接受。因此，任何研究都必須是當事人所自願加入的(opt-in)。冰島這種通過立法強制人民採取申請退出方可免於參與這種資料收集的行動，顯然有違諮詢同意原則的精神。這種要求人民主動提出方可退出，無疑增加參加者退出的困難，也有違一切人體實驗規範所明文規定的：任何人都可以自由加入或隨時退出的權利。設定同意無疑增加退出的難度，也利用人們因各種因素，如無知、不在意、怕麻煩、找不到門路等，沒有或無法退出，因此實無疑脅迫人民參加，有違自願和自主的權利。

#### 四、評論二：英國之個人之一般同意

英國爲成立生物資料庫籌備了近六年，最近才正式進行第一步的工作<sup>5</sup>。這個號稱投資超過 6 千萬英鎊的龐大計劃，將收集 50 萬名 40 至 69 歲年齡層的男女人士的血液和尿液樣本，進行基本的檢驗和資料儲存。此計劃同時要求捐贈者填寫個人之年齡、性別、生活習慣等，並會進行後續之追蹤，以收集基因特質、生活方式與各種疾病之關係。這個生物資料庫的目的是要提供長期的資訊給研究者去尋找出諸如癌症、心臟病、糖尿病、老人癡呆症等之環境與基因因素。

英國生物資料庫(UK Biobank)的成立，是經過近六年的反覆研究、諮詢、公開聆聽、專家研討，並特別徵集了多位在國際上聲名極高的生命倫理學家的參與和主持，制訂非常高規格的倫理規範和基準，提出嚴格分工和保密的組織結構，方得以慢慢普受支持，但期間也受到反對者和團體強烈質疑，幾度延期推行，最終才在二零零六年三月正式推動。英國生物資料庫是由英國的 Wellcome Trust、Medical Research Council、Department of Health 爲主組成的獨立的公共法人機構，其後還有 Scottish Executive 和 Northwest Regional Development Agency 加入爲組織成員。它由一個董事局管理和執行收集檢體和儲存等工作，並由一個資深

---

<sup>5</sup> 以下部份描述，採自我的「生物資料庫與科研倫理」一文，該文將刊於〈生命世界〉2006 年第四期(北京香山：高等教育出版社，2006 年 4 月)。

的管理委員會提供意見，由一個獨立的「倫理和管治議會」(Ethics and Governance Council)提供倫理和管治的建言。英國生物資料庫之董事局成員只向 Wellcome Trust 和 Medical Research Council 兩個公共法人團體負責，不必向英國政府的衛生署負責。至於資深管理委員會和倫理和管治議會則分別由兩位著名的基因科學家 and 生命倫理學家來主持。而所收集的檢體則另外儲存於英國的曼徹特大學 (Manchester University)。由此可見其分工之嚴密。而且，英國生物資料庫定位為儲存和提供研究用資料之資料庫，自身不進行研究。全國各研究機構或個人之研究者可申請使用庫藏之資料進行個別研究。研究計劃的審批則除了各個各層級的獨立倫理委員會審查之外，並分由科學管理委員會和倫理和管治委員會來審查通過。由於參與者之自願同意是一非常重要而不易達成的倫理門檻，為排除可能由此引發的家族或族群的倫理糾紛，英國生物資料庫採取以收集個人資訊為主，不作族群的分類，以免涉及家庭和族群同意的困難。在實際執行收集檢體工作中，英國生物資料庫初期決定在十個地點設立收集站，一方面宣傳和教育民眾資料庫的目標和可能有的對全民的健康照護上的貢獻，並對捐贈者進行約一個小時的諮詢，讓當事人所作的決定符合諮詢同意原則的條件。總體來說，英國生物資料庫是一符合國際生物資料收集和相關的人權法的一個典範。這是值得我們參考的一個建立生物資料庫的模式。

雖然英國生物資料庫強調不作族群資料的收集，也不作族群研究，以避免由此產生難以解決的標籤化，族群同意的困難，但是，資料庫所收集的資料無疑具有當事人的各種個人與家庭，家族的基因資料，也不可能避免研究者可以利用作族群議題的研究，及由此追溯出當事人的家庭、後裔等基因私隱。因此，建立在個人同意的模式是否適當，日後如果有族群基因研究的計劃，是否有違捐贈檢體的同意，不無疑問。英國也是採取一般同意或廣義同意，以符合設立資料庫的原意和提供研究者進行創新的計劃。為保證這種一般的同意不會被濫用，英國生物資料庫採取嚴格的審查和分工，不但有倫理管治議會作最後的把關，並且有各級的地區性倫理委員會進行第一線的倫理審查，以保證新的研究計劃可以進行，又不致違反捐贈者諮詢同意的基本意願。

## 五、同意的新模式：以家庭為主的同意及相關機制的配合

由上所論可知生物資料庫在諮詢同意上所產生的主要困難。冰島的模式顯然是有違一般研究倫理規範，殊不可取。英國的模式可說是最審慎，經得起生命倫理學家嚴格考驗的設計，但批評的聲音仍然不少。在諮詢同意方面，由於不想涉足於族群的同意，因而把所要收集的資料定位在個人的資料，不免有削足就履的限制。同時，這並不足以消除基因資訊的家族性格，也可能不能避免日後有此方面的研究計劃和需求。

各國不想涉及族群同意最主要的原因是這種同意的界線模糊，取得合乎諮詢同意原則的要求的難度極高，因此，要不是想蒙混過關，即表明不採取這方面的研究。但一方面這種研究正是這種資料庫所最能提供的有用而廣包的資訊，另一方面卻也是基因研究在涉及人類健康與疾病問題上必須進行的研究。正如上引冰島的案例，由於家庭成員與當事人有密不可分的基因和私隱的資訊，任何此類資訊的收集，不可能只是當事人個人之事，因此，我們認為應作家庭的群體同意是合理的。雖然家庭同意也可以有各種這樣或那樣的糾擾，但作為慎重和尊重個人和家庭各個成員應有的私隱權利，作出合理和審慎的諮詢同意是必須付出的代價。

同時，由於資料庫需要讓研究者有各種開創性的計劃，這種研究也不能限於特別或特定的同意。有學者認為在設立生物資料庫時，可以考量不必應用諮詢同意原則，而視為一種授權(authorization)<sup>6</sup>。其中一個意思可以是指當事人基於對生物資料庫的信任，捐出檢體和相關的生活環境資訊等，授權資料庫全權去處理有關這方面的研究，而不必作特殊的同意，以及免除由於要採取一般的同意，有違諮詢同意的原則。但是，不管是授權或同意，似乎都得要讓當事人經充份諮詢理解之後才能作出同意，也得要管治機構能具有可信賴的公力，方可以推動。因此，以目標式的同意作為同意的模式，經由管治議會作出適當的審查，確保日後的研究不會違背當事人的基本意願，不會違反國際倫理規範，應是可以採取的諮詢同意的模式。

(初稿請勿引用)

---

<sup>6</sup> 參見 *UK Biobank Ethics and Governance Framework: Summary of Comments on Version 1.0* (May 2004, UK Biobank), 頁 17。

台灣基因資料庫倫理治理的探討  
- 如何發展真正同意文化

葉保強

# 台灣基因資料庫倫理治理的探討 - 如何發展真正同意文化

葉保強 中央大學哲學研究所 教授

## 論文摘要

基因資料庫(gene bank) 或生命資料庫 (biobank)的設置對治理人類的疾病及促進健康護理有深遠的意義。現時包括冰島、加拿大及英國等國家已經積極地進行基因庫的工作。冰島的採樣來自 10 萬個自願的居民，目前已經將 25 個常見的疾病的基因建立了基因圖譜，及辨識出 15 個導疾病的特定基因。英國的生命資料庫的基因樣採樣自 50 萬名 45 到 69 歲的自願參與者，取得的樣本跟由醫生定期更新的醫療資訊關連起來，目的是要研究對導到成人受到常見的疾病感染風險的基因及環境因素。其他的大型基因建檔工程包括了依斯東亞的基因體計劃 (Estonian Genome Project )及加拿大的 CARTaGene 計劃。

不少人對設立基因庫感到不安，擔心這些重要的資訊的不當獲取、收藏及使用，會對社會造成很大的傷害。基因資訊不同於其他的資訊，它不單是有關個人的基因資料，同時會包含跟個人有親屬關係的其他個體。再者這些資訊在個人的一生中相對地維持不變，因此可以作為做一個相當可靠的預測工具。本文利用英國的生命資料庫所涉及的倫理議題為切入點，探討台灣在設置及管理基因資料庫應符合什麼的倫理原則，及建立何種的機制來妥善做管理。

(論文初稿，請勿引用)

# 台灣基因資料庫倫理治理的探討

## - 如何發展真正同意文化

### 引言

基因資料庫(Gene Bank) 或生命資料庫 (biobank)的設立對治理人類的疾病及促進健康保育有深遠的意義。現時有些國家，包括冰島、加拿大及英國等已經積極地進行基因庫的工作。

冰島主導這個工作是一家名為 Decode Genetics 的私營公司，10 萬個自願的居民中取得基因的樣本，將這些基因資料跟冰島的衛生局的資料，及公眾的族譜連上線，目前已經將 25 個常見的疾病的基因建立了基因圖，及辨識出 15 個導疾病的特定基因，包括精神分裂症、中風及骨質疏鬆症。冰島政府於 1998 年、2000 年通過配套配法案，授樣權該公司，每年付 100 萬美元及他回饋金，合法取得國民基因、醫療紀錄及族譜連結輸入該公司電腦資料庫，供科學研究。一切進展都相當順利，並成爲全球基因資料庫建置的典範。

英國的生命資料庫(biobank)的基因樣本採樣自 50 萬名 45 到 69 歲的自願參與者，取得的樣本跟由醫生定期更新的醫療資訊關連起來。目的是要研究對導到成人受到常見的疾病感染風險的基因及環境因素。其他的大型基因建檔工程包括了依斯東亞的 Estonian Genome Project 及加拿大的 CARTaGene in Canada. 本文利用英國的生命資料庫所涉及的倫理議題爲切入點，探討台灣在設置及管理基因資料庫應符合什麼的倫理原則，及建立何種的機制來妥善做管理。

### 對設置基因資料庫的憂慮

不少對設立基因庫感到不安，擔心這些重要的資訊一旦被有心人利用做不當的事，對人們會造成很大的傷害。眾所周知，基因資訊不同於其他的資訊，它不單是有關個人的基因資料，同時會包含跟個人有血緣關係的其他個體。再者這些資訊在個人的一生中相對維持不變，因此可以作爲做一個相當可靠的預測工具。在設置及管理基因資料庫要符合什麼的倫理原則 – 知情同意、保密，不傷害，及建立何種的機制來妥善管理是關鍵所在。這些重要資訊若落在心懷不軌的人手中，後果是相當嚴重的。

基因資料庫內的資料如何傳送給個人會涉及不少複雜的問題，包括有關的個人是



否有權知道或有權不去知道資料中不為人知的部分，例如，子女是否有權知道父母親基因中包含了病變。很多國家在這方面都沒有清楚地界定資料庫對家族成員的責任，而若要執行這些責任時是否會對保密原則造成多大的衝擊亦不甚清楚。

儲存數量如此龐大的資料其中的一個目的是要為未來研究提供資料，但究竟未來的研究議題是什麼今天是無法事先決定的。雖然資料庫的其中的一個基本目標是研究人體基因跟環境之間的關係，但在這個大的題目下可以包容很多性質不同的研究。在這種情況之下，行之有年同意原則就遇到一定的困難，因為被採樣的個人根本無法知道未來這些資料的特定用途，同意就無從說起。若要每一次有新的使用都要取得當事人同意的話，涉及的成本是極其貴及不切實際的。

人們沒有設置這樣大型的基因資料庫的經驗，要學的的東西自然很多。冰島等國家都制定了相關的法令來管制基因庫的使用，其他不少國家則利用既有的隱私保護法及人體實驗及研究的有關法令，一些國際組織正制定有關的指引，聯合國教科文組織的國際生命倫理學委員會在2003年10月採納了國際人類基因資料國際宣言，而世界衛生組織正研議醫醫學遺傳及遺傳病服務倫理問題指引。<sup>1</sup>

## 英國基因資料庫倫理與治理架構

本節就英國設置生命資料庫的倫理及治理架構主要項目作扼要的陳述。

英國設置生命資料庫的目標要研究對導到成人受到常見的疾病感染風險的基因及環境因素。計劃的參加者是自願的。在招募過程的每一步驟都盡量保障參與者的自願加入，同時參與者的文化差異性都會被照顧到。計劃不會招募那些心智不成熟的人，及無法表達同意的人，那些包括病重的人或那些對參與情況感到不安的人亦不會被招募。

英國現時的打算的做法是給予有興趣的參與者有關基因庫的資料及邀請他們來與研究人員會面，研究人員會向參與者說明及澄清同意的過程。若有意參與計劃的人決定要加入的話，參與人在正式加入之前就先取得他們的同意。參加者要填寫一份有關個人生活方式的問卷，基因庫員工會取得他們的其他的的身體及健康的資料，及取得血液樣本等。在試辦期中，有關人員會就篩選、提供資訊及取得同意方面作評估。

---

<sup>1</sup> 冰島政府在設立基因資料庫時無法預見一個似乎相當妥當的計劃會有日後引起法律上的挑戰。2003年一名冰島學生不願其亡父的醫療紀錄存放在公司的資料庫，政府的衛生部認為這名學生沒有權利代其父親行使法律賦予的退出權利，於是演變成一場官司。2003年11月冰島最高法院的裁判認為，政府授權私人公司管理國民醫療紀錄、全民基因資料庫的法律對個人私隱保護不足，有違憲之虞。這一裁決搞垮了這個曾為全球稱善的計劃。(中國時報，民95年3月27日)

## 同意的含義及如何執行

由於參與者不可能預見基因庫內資訊的所有未來的用途，同意的主要內容包括 – 參與者是否了解基因庫之目的。

基因庫是資料及樣本的法定擁有者。

資料保障的各種的保護措施。

有關研究獲取基因資料決策的政策。

在執行參與者同意的過程中，有關人員會儘力確保參與者真正明白他們所同意的內容，包括明白基因庫計劃並不是一個健保計劃，參加計劃時他們跟基因庫員工的會面並不是身體健康檢查等。基因庫員工一般是不會為參加者提供健康資訊，而會對參與者說明有關的政策。有關當局會對這做處理同意的程序做獨立的評估。參與者可以在任何的時間退出計劃而無需給予任何理由及不會受到任何的處分。在招募參與者時，員工要向參與者說明退出的細則。若有意參加的人表示假若他們參加之後在日後會失去心智能力或死亡，他們就會退出計劃，計劃就不會招募他們，因為這會有損資料的價值。同意的有效期 – 除非參與者退出之外，基因庫存在一天，同意都有效。

## 有關保密的措施

在取得參與人的基因資料後，所有能辨認參與人的資料，包括姓名、出生日期，健保號碼、地址等都要從資料及樣本中消除掉。一些包括健康狀況或生活方式的「敏感」資料會跟能辨認參與人的資訊分開，兩者只能通過密碼聯繫。只有那些能取得密碼的「鑰匙」的人才能將能辨認參與人的資訊跟資訊聯繫起來。

做研究的人只能取得那些匿名的資訊及樣本。有關一些資料可能被重新辨認出來、重新辨認的審批人員的指派、重新辨認程序及保護及使用解密鑰匙的指等情況，當局會小心考量有關的政策。有能力重新辨認這些資料及樣本的人員的數目要保持最低。

## 資訊及樣本的所有權

資訊及樣本的擁有權歸基因庫，但基因庫不打算將基因資料出售，而是擔當基因資訊這個公有財富的監護人的角色。參與人對樣本是沒有所有權的，在他們加入計劃之前這點必須要清楚向他們交待。參與人可以有興趣知道基因樣本如何被使用，因此基因庫會跟參與人保持聯絡，建立互信，加強他們及社會人仕對如何使用這個資料庫的接受性。

## 誰人可以取得資訊及樣本?

由於無法預知所有可以採用這些資料的研究，基因庫不會事先規定那些研究才可以使用這些資料。所有使用基因庫資料的研究必須經過各級有關的倫理委員會審議，及由基因庫考量是符合基因庫之倫理及治理架構之規定。

警察及其他執法機構使用基因資料必須有法庭的命令。

## 由誰來管理基因庫

共基因庫由英國基因庫有限公司的董事會來管理，這家公司是依英國的公司法 (UK Company Law)及英國慈善公益法 (UK Charity Law)而成立的，董事會董事要向包括醫療研究議會(Medical Research Council) 及惠康基金會 (the Wellcome Trust)等董事會成員，及英格蘭及威爾斯慈善議會 (Charity Commission for England and Wales)負責。公司內的例行管理由執行長主持，公司設置一個科學委員會 Scientific Committee 負責制定有關的科學守則( Scientific Protocol)。

## 知情同意的涵義

以上的有關倫理考慮中，知情同意是最關鍵之一。本人擬從較大的角度來了解這個因素。自從紐倫堡守則以來，同意原則成爲了人體實驗或更廣義的科學研究的基本規範。現時的同意原則主要是以知情同意(informed consent)作爲核心，知情方面是就資訊而言，相關的問題要問知什麼情報或資訊而同意方面的問題同意的性質，包括作出同意的人所處的環境等問題。<sup>2</sup>

## 同意的性質

同意原則背後是道德的精神，一種關注自己行爲影響他人的精神，當一個行爲影響尤其是損害到他人的利益時，合乎倫理的做法就必須必得到他人的同意，沒有他人的同意而作出會損害他人利益的行爲是不對的，之所以如此，因爲每一個人都應受到平等的對待，每個人的利益都不應受到其他人的任意侵犯或損害。在這個前提之下，如果可能受到影響的人表示了同意，即使其利益最後真的受到侵犯，亦是那個同意的人所樂於承擔的，因爲他的同意表示了他對行爲的肯定，包括對該行爲對自己影響的接受。

那個人在什麼情況之下表示他的同意？他是否真的心甘情願？還是在某種壓力之下表示同意？那個人表示同意的時候是否情緒隱定？是否神智精醒？換言之同意是在什麼情況之下而作出的才有意義？什麼才算是有意義的同意？

---

<sup>2</sup> 這一節的部分資料來自筆者在撰寫中《生命醫療產業之倫理管理》的書稿。

有意義的同意必須是自願的。這才能真正代表同意的人真正的意願。紐倫堡守則開宗明義確認受試者的自願同意是必須的。除了自願之外，同意亦要在沒有欺騙、做假、誇大、威嚇、引誘等可能壓制或扭曲個人自由表達意願的情況之下而作才有意義。

知情那個部分是有關在表示同意之前，受試者應擁有那些與研究或實驗有關的資訊。經過不斷的討論，現時很多的有關組織對受試者應擁有的資訊的範圍都有很高的共識，例如由國際醫療科學組織議會(Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS))及世界衛生組織合制的 1993 年版的以人為受試者的生命醫學研究國際倫理指引(International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects (1993)(簡稱指引) 就清楚地反映了這個共識。(CIOMS, 指引 2,3 及 4)(Brody 1998, 233-236)

### 知情同意原則所要求的資訊

要滿足知情同意原則之知情部分的要求，研究人員在要求受試者接受實驗或研究之前，就要向可能的受試者提供以下的資訊：

研究或實驗的目的及方法；

受試者參與實驗由開始到終結的期限；

以合理的估計，受試者或其他人可以從這個研究或實驗結果可能得到的好處；

受試者參與研究可能預見的風險或不舒服；

與這次研究所用的治療或診斷程序同樣有利於受試者的另外一些的程序或治療；

如何維持有關受試者可以被辨認出來的紀錄的保密；

如果需要的話，研究人員對受試者提供醫療服務的責任的範圍；

有關一些特定與研究有關的受傷的免費治療；

若受試者因研究而傷死亡或傷殘時，受試者或其家人或子女的有關賠償問題；

個人可以自由拒絕參與或可以在任何時間自由退出研究，而沒有懲罰或損失任何應有的利益。

這些資訊必須用一種受試者能明白的語言來表達出來。上述的資訊範圍甚廣，要將這些資訊清楚地向受試者交待，並不是一件簡單的事，另一方面，研究人員能夠用未來受試者能夠明白的語言來陳述有關的資訊是一回事。未來的受試者是否能明白這些資訊又是另一回事，因此，要保證未來的受試者對這些資訊有足夠的理解，是一件相當難的工作。

無論如何，同意原則的基本精神是，在尋求未來受試者的同意時，研究者的責任是保障這個同意是有足夠的知情成份在內的。要達到這個目的，研究者應將所有

相關的資訊傳遞給受試者；給予受試者提問的機會；鼓勵他問問題；排除任何的欺騙及不適當的影響或威嚇等。只有當未來的受試者對所有相干的資訊，及參與研究的後果有一個足夠的認識，及有足夠的機會來考慮是否參與時，研究人員才尋找未來的受試者的同意。在實際執行同意原則時，每一個受試者應在一份同意書中親筆簽署，作為同意的證據。如果在研究進行時，研究的條件或程序有實質的修改動時，研究人員就要從每一名的受試者重新取得同意。

參與研究的受試者要付出一定的時間及承擔一些可能的風險或不方便，一個自然的問題是，受試者應否接受報酬或補償？由於受試者參與研究可能產生的不方便或用去不少的時間，或涉及一些的支出，研究人員理應給予受試者適當的補償，包括受試者可以獲得免費的醫療服務，但所付出的補償不能涉及太多的金錢，或所提供醫療服務多到做變成對受試者一種不適當的引誘。所有給予受試者的補償，包括免費醫療，都要經過一個獨立的倫理委員會來核准，以表示所給予的補償沒有以上的弊病。

## 同意的主體(指引 5,6,7,8,9, CIOMS,)

知情同意都以一般「標準的情況」來構思所需遵守的條件，假定了同意主體是一個正常的成年人 - 一個心智健全，有能力及願意為自己作主的成年人。但在實際的情況之下，實驗或研究的情況並不是標準情況，有很多研究所涉及的受試者並不是成人，或不是有能力為自己作決定的人，這些受試者包括了兒童、精神病患、長期病患，或是一些囚犯，或是一些長期受宰制的弱勢社群的成員。研究人員在尋取這些人的同意時必須特別謹慎，因為他們的處境令他們不一定能給予一般意義下的知情同意。我們不妨就弱勢社群成員來探討如何從他們取得有意義的同意。此外，同意主體若是弱勢社群的成員，取得真正同意(authentic consent)更需要更謹慎的執行。有關這點，下文有論述。知情同意原則是用來規範醫療行為及有關研究，同時可以適用於對基因資料的蒐集及處理。

## 英國 Biobank 對同意的討論

英國生命資料庫的同意理念條件大致上是跟國際接受的知情同意的理念是一致的。針對生命資料庫的一個很重要的問題是：一次過一般同意(broad consent)是否足夠？還是就每一個特定的研究項目做特定的同意(specific consent)?

一般同意包括參與者獲得有關基因庫計劃的性質及目標，計劃的跟著的做法或過程、資料保安及保密措施，資料及樣本的可能商業用途等。通過這一輪的同意，參與者可以了解他們所提供的基因資料在未來的研究中可以用來分析他們的基因因素及生活方式跟患病風險有何一般的關聯。參與者是不會知道特定的疾病跟基

因或生活方式的關聯的。在一般的同意下，參與人會被明確地告知就每一個個別的研究不用得到他們的特定的同意，但他們的權益會受到包括有關的研究倫理委員會等對個別研究的審批等措施等保護，參與人在任何未來的日子若不願繼續計劃的他們是有權隨時退出的。

為何基因庫不必要就每一個未來的個別的研究計劃取得參與者的同意呢？理由有以下幾個：首先，事先很難確定未來的研究的具體內容，及就研究所涉及的可能出現的情況要求相關的同意。其次，在未來要接觸所有參與的人實際上有一定困難。第三，涉及的研究的細目會是很複雜，能給予一個詳細的研究資料只不過是假象，誤導參與者。對參與者提供龐大及複雜的資料以為就能令他們有完全的知情其實只是一個騙局，同意只是徒具形式而已，表面好似很倫理，其實是虛假的道德。若參與者就某一疾病要求退出，這會對基因庫製造混亂，但單靠一次過的一般同意亦是不足的。一個折衷的做法是認定一些特別敏感的研究議題才需要做特定的同意。

有些人認為用一種「要嗎就參加、要嗎就不參加」的做法是過於嚴苛，有些參與人只有在被確保他們的資料不會使用在某些敏感性研究上才會參加的。有人認為目前基因庫所採用的以保護參與人免於受到傷害的做法是被動的，另一種比較積極的做法是讓參與人可以就研究如何管理及監督發表意見。

要解決上述的問題，有關方面要做一些研究，在那些條件下會超出一般的同意的範圍之外。參與者就可以在開始時決定他們的資料在那些特定的目標下是否可以被使用來做研究。但這個做法可能是一個過份樂觀的看法，因為要預先決定這些條件是相當地困難的。因此，有人建議基因庫內的監督委員會的責任是決定對一個研究是否需要做特定的同意，若有的話，就要重新接觸參與人來取得他們的同意。

## 台灣基因資料庫計劃

中央研究院生物醫學研究所的基因資料庫計劃是在 2006 年上半年做可行性研究，在南台灣以隨機抽樣方式，收集 1000 名民眾血液樣本，2007 年在嘉義花蓮和苗栗地區擴大採樣，目標是 15000 個樣本。計劃最終目標是最少蒐集 20 萬名民眾血液，以 4 年時間建立好基因資料庫。此計劃的目標是要研究本土的疾病與基因之間關聯，及基因與環境交互作用，為日後的基因治理建立基礎。

計劃將考量將資料庫內的資料庫跟民眾的健保卡、戶籍資料連結。令民眾擔心的是，在沒有明確的法令及規範與及有效的機制管理之下，一旦出現資料不善處理，政府以外的機構或個人不當地獲取這些資料時，民眾會成為受害者。台灣人

權促進會對計劃提出質疑計劃執行沒有經過充份的社會討論，民眾對計劃多不了解，很容易被誤導加入，沒有真正的知情同意，因此會違反國際有關研究的程序正義。例如，中研院制定的血液採樣同意書有三頁之長，內容相當複雜，民眾不一定能了解其中內容，之後可能產生很多問題。<sup>3</sup> 例如，中研院生物醫學研究所在2003年曾進行約3000人的「超級對照組基因資料庫」計劃，當時在採樣時在程序上就出現了問題，不少民眾因聽到「免費體檢」而加入計劃被抽取血液樣本，對有關的隱私問題一無所知。<sup>4</sup> 中研院最近的一次醫學研究倫理委員會決議計劃不會向民眾抽血，理由是社會對研究可能侵犯人權的疑慮仍深，只有在共識建立後，抽血才宜。(中國時報3月27日A8)

## 如何落實真正的同意文化

英國的設置生命資料庫的經驗對台灣日後要設置基因資料庫，有很高的參考價值，其倫理及治理架構裡面經過適當的調整原則上是可以應用到台灣的。然而，知情同意除了技術及機制還包含了文化，技術或組織因素的轉移比較容易，無形的文化因素的移植則較困難。知情同意如何能有效地移植過來則需要探討。那一種文化有利於同意文化的發展？那一種文化會窒礙其生長？

知情同意原則源於西方及在西方社會行之有年，逐漸形成一種在醫療護理界習以為常的傳統。問題是這種傳統 - 同意文化(*consent culture*)是否可以簡單在其地方成功地複製？同意文化包括了相關的價值、技術、程序、制度、習慣，及執行這個文化的個體。形式的同意文化(*formal consent culture*)只具有知情同意的條文、程序及機制，缺乏執行者的認同及承擔，亦沒有民眾對同意的意識及認同。要取得有意的同意，這種同意文化是薄弱及不可靠的。真正的同意文化(*authentic consent culture*)除了條文制度外，還有執行者的真誠的認同及切實的遵守及執行，及為數不少的民眾對同意意義的意識及認同。在這種同意文化所取得的同意才是可靠的。

以英美為主的西方社會基本上是一種民主自由社會(*liberal society*)，重視平等及人權等價值，尤其是深厚的人權文化及其所包含的平等主義及對個體的尊重，是同意文化生長茁壯的必要土壤。反觀東方社會的威權傳統(*authoritarianism*)及層級性的人際關係(*hierarchical human relationships*)、集體主義(*collectivism*)，剛好跟平等主義(*equalitarianism*)及尊重個體(*respecting the individual*)這些價值及習慣

---

<sup>3</sup> 對於人權組織的批評，中研院生醫所所長陳垣崇表示，抽血計劃是衛生署「建置台灣基因資料庫先期規劃」的計劃內容，到2007年才會執行。資料庫是否要建置要從多方面考量，若社會反應不佳，可以不做。(中國時報，民95年1月23日)

<sup>4</sup> 關於超級對照組的研究對原住民抽血的程序有弊端的指責，計劃沒有一名原住民參與，血樣本全部來自漢民族，而願意抽血的民眾亦是先表示同意後，研究人員才到民眾中抽血，並沒有以體檢為名而欺瞞民眾。(中國時報，民95年1月23日)

很不相容。醫療護理界作為社會的一部分亦難免受到威權傳統、集體主義及層級主義的影響。除此之外，跟威權文化在密切關聯的父權主義(paternalism)的處事作風 - 為了病人利益而單方面為他們作主，不讓他們能自主地做決定 - 在醫療界並不陌生之事。以上這些文化因素，究竟有利還是有礙於同意文化的發展？

同意文化的同意主體是一個能自我作主的個體，同意文化的執行者必須對同意主體的平等對待，但制度性的威權主義、父權主義都不利於個體自主性的發展；集體主義壓抑個體，對個體自主性的成長構成障礙。重要的是，沒有自主性的個體，何來有意義的同意？

文化上的威權主義在專業層面上懷孕育了專業霸權。根據這個文化，專業人員藉由專業知識與技術的擁有，經常以自我治理為命，不願或抗拒接受社會監督或約束，對醫界跟社會攸關的事項不願向民眾交待說明(accountable)，迴避專業對社會責任。醫療護理一向是國家發展的優先項目，取得豐厚的研究資源及崇高的社會地位及薪資，醫界人員成為社會的天之驕子，在台灣長期的威權傳統下形成了醫療專業霸權的傳統，衍生出一種專業的傲慢，不必要向民眾問責的唯我獨尊的習慣。這些負面的文化因素不會有利於真正同意文化的發展。

在威權文化、專業霸權主義、家長主義仍相當普遍的社會，同意文化在弱勢社群上的執行尤其是須要特別的關注。囚犯、貧窮的人家、長期被歧視的社群（印度的賤民 caste），婦女社群、低教育社群或殘障社群及其他的邊界社群等都屬於容易受傷害的社群(vulnerables)。第三世界有很多「尚待發展的社群」（“underdeveloped communities”）都容易受到壓迫、宰制、欺瞞、誘騙及操弄。由於他們無權無勢，教育水平低，容易會受到利用及不平等對待，有時成為缺德的研究人員的容易獵物，做一些對他們不一定有利但卻有危險的實驗。此外，在威權傳統（authoritarianism）的社群，長期生活在威嚇(coercion)及壓制環境之下，形成了怕事畏縮的個性，自主能力不強，容易受人擺佈。要保證這些社群成員的知情同意有一定的難度。年前哈佛大學的一個醫療研究團隊在中國安徽省山區蒐集當地住民的血液樣本，就發生了違反知情同意的規範。不久前，花蓮山區的原住民亦懷疑在沒有知情同意的情況下被抽取血液樣本。

## 結語

也許有人會認為知情同意在台灣並不陌生，在醫醫療護理及研究方面都已經行之有年。事實上是否如此呢？真正的同意文化在這裡究竟有多普遍有待經驗的證據？知情同意是否只流於形式？在實際執行上大了大折扣？知情同意這個好的東西，是否像外國執行得相當成功的 BOT 一樣，一移植到台灣就走了樣？在沒有其他反面的證據時，我們沒有理由相信出現在 BOT 的扭曲變型狀況不會出現在



知情同意之上。

基因資料庫所涉及的知情同意要切實地落實，有賴真正同意文化的發展。單靠技術及組織元素的移植不足夠建立同意文化，文化與價值的配合是必須的。要認識那些妨礙同意文化發展的因素 – 威權主義、專業傲慢、家長主義，然後作適當的調整、清除或改造；積極方面，開展及深化有利同意文化的平等主義、尊重個體的人權文化。此外，制定有關的法令，加強執法；完善有效監督機制，包括有醫療體制內的倫理審查委員會的功能，避免形式主義都是必須的。

## 參考文獻

- Brody, Baruch A. 1998, *The Ethics of Biomedical Research: An International Perspective*, New York/Oxford: Oxford University Press.
- Callan, Benedicte and Iain Gillespie, 2004, “Biobanks – from health protection to data protection,” in *OECD Observer*, available at [www.oecdobserver.org/news/printpage.php/aid](http://www.oecdobserver.org/news/printpage.php/aid)
- National Bioethics Advisory Commission, 2001, *Ethical and Policy Issues in International Research: Clinical Trials in Developing Countries*, Volume I, Bethesda, Maryland: National Bioethics Advisory Commission.
- National Bioethics Advisory Commission, 2001, *Ethical and Policy Issues in Research Involving Human Participants*, Volume I, Bethesda, Maryland: National Bioethics Advisory Commission.
- The Wellcome Trust, Medical Research Council, Department of Health, *The UK Biobank Ethics Consultation Workshop, 25 April 2002*, United Kingdom: September 2002.
- Setting Standards – The UK Biobank Ethics and Governance Framework*, 24 September 2003, available at [www.ukbiobank.ac.uk](http://www.ukbiobank.ac.uk)
- Varmus, H. and D. Satcher, 1997, “Ethical Complexity of Conducting Research in Developing Countries,” *The New England Journal of Medicine* 337: 1003-1005.

醫學基因資料庫之建置探討—以基因資料庫  
建置計畫與資訊隱私保護為中心

黃清濱

# 醫學基因資料庫之建置探討—以基因資料庫建置計畫與資訊隱私保護為中心

黃清濱<sup>1</sup>

## 壹、前言

- 一、建置醫學基因資料庫之必要性
- 二、醫學及生技法規之不確定法律概念
- 三、醫學基因資訊與隱私權
- 四、醫學基因資料庫建置與隱私權保護之目標

## 貳、醫學基因資料庫建置計畫研究

- 一、主旨
- 二、背景分析與重要性：
- 三、實施方法及進行步驟
  - (一)、研究範圍
  - (二)、研究方法
  - (三)、實施方法與步驟
- 四、成果預估

## 參、基因資訊隱私保護

- 一、隱私權
- 二、基因資訊與基因資訊隱私權
  - (一) 基因資訊之特性
  - (二) 基因隱私權之內容與類型
- 三、基因資訊隱私權之保障相關法律規定與檢討
  - (一) 基因資訊隱私權保障立法之必要
  - (二) 基因資訊之取得與利用之規範與基本原則

## 肆、結語

- 一、關於基因資訊隱私權保護事項應有法律保留之適用，現行法制明顯不足
- 二、醫學基因庫相關法規必須制定，主管機關方得為合法執行法律，不會有違憲之虞
- 三、將來之立法模式

## 伍、重要參考文獻

---

<sup>1</sup> 東海大學法律學研究所博士生

## 摘要

『基因研究』及『人類基因定序』是近年來生物技術除胚胎幹細胞研究外之另一研究重點，從醫藥產業研發所關心的角度而言，目前世界各國的研究方向，主要是透過人群基因資料庫、醫療病歷資料庫等大規模生醫資料庫的建置，將大量的人群樣本的 DNA 予以定序。然而科學就像是一把兩刃刀，基因資料庫之建置雖可為人類帶來巨大的利益，但其對社會倫理之潛在威脅卻不容忽視，而其中應用基因資料庫資訊可能侵犯個人或族群的基因隱私與相關歧視議題是目前最受爭議的焦點。人類基因組計畫(HGP)於1990年開始正式進行時，科學家即十分關切基因訊息如何能被合理且正確地應用，個人與社會大眾之利益如何被有效保護及平衡議題，因此美國政府同時特別設立利用人類基因訊息之相關的倫理、法律與社會影響計畫(ELSI)。

就基因資料庫之建制之必要性與價值，其與隱私權安全管理之風險存在之間如何折衝、衡平，為本研究之主要關切項目。隱私權本為人格權之一種，保護人格權不受侵害，為現代法治國家人民應享之權利，無妨害社會秩序、公共利益之可言，故此項權利自應為憲法所保障，非有必要情形不得以法律限制之。因此，在建置醫學基因資訊庫之程序，若有所謂「業務上之不正當行為」「執行業務違背醫學倫理」則指醫療業務行為雖未達違法之程度，但有悖於醫學學理及醫學倫理上之要求而不具正當性應予避免之行為，尤以涉及醫德者為然，即使就生技醫療法規所規範行為之論述亦不能逸脫醫事法規前揭敘述所揭露之範疇。法律就前揭違法或不正當行為因無從鉅細加規定，而以不確定法律概念予以規範，惟其涵義於個案中並非不能經由適當組成之機構依其專業知識及社會通念加以認定及判斷，最後可由司法審查予以確認，則與法律明確性原則尚無不合，與司法院大法官會議釋字第545號保障人民權利之意旨亦無抵觸。

建置醫學基因資訊庫不僅僅涉及科學本身正確性問題，更應為國家政策、資源配置及社會多元利益平衡的問題。尤其，醫學基因資料庫的檢體樣本來自於人群，因此取得社會大眾的支持與信任乃是建置基因資料庫計畫成功不可或缺的要素。本文認為唯有透過透明機制之監督與管理，建置醫學基因資訊安全管理倫理之規範，一旦人民隱私權遭受侵害，若能經由適當組成之機構，依其專業知識及社會通念加以認定及判斷，最後並可由司法審查予以確認，則與法律明確性原則尚無不合，於憲法保障人民權利之意旨亦無抵觸。

關鍵詞：基因資訊隱私，基因資料庫，醫學倫理，不確定法律概念

## 壹、前言

### 一、建置醫學基因資料庫之必要性

『基因研究』及『人類基因定序』係生物技術科學近年來除胚胎幹細胞研究外之另一研究重點，自人類基因組計畫(HGP)於1990年開始正式進行時，美國政府同時即從事相關的倫理、法律與社會影響研究(ELSI)<sup>2</sup>，而基因資訊的隱私與歧視是其中極受關心的焦點。從醫藥產業研發所關心的角度而言，目前世界各國最為重視的研究方向之一，無非是透過基因資料庫、醫療病歷資料庫等大規模生醫資訊庫的建置<sup>3</sup>，將大量的人群樣本的DNA予以定序。

按法的存在係以憲法秩序為內容，具有補充實體法不備的功能。司法的任務在於發現寓存於憲法秩序的基本價值理念，以合理的論據依實踐的理性和根植於社會正義的理念，促進法律進步<sup>4</sup>。因此，建置醫學基因資訊庫計畫的主要目的，在於藉由國際生技醫療法規資料有關建置基因資訊安全管理之蒐集與文獻分析，藉以充分瞭解世界衛生組織(WHO)及其他各國生技醫療法規有關建置基因資訊安全管理之法規內容，並使國內相關法規與國際接軌，進而落實國際法國內化。當前建置醫學基因資料庫不僅僅涉及科學問題，更應為國家政策、資源配置及社會多元利益平衡的問題。尤其，人群基因資料庫的檢體樣係來自於人群，來自於民眾，取得社會大眾的支持與信任乃是建置基因資料庫計畫成功不可或缺的要素。

### 二、醫學及生技法規之不確定法律概念

在醫學實務上常有所謂「業務上之不正當行為」、「執行業務違背醫學倫理<sup>5</sup>」等不確定法律概念，其係指醫療業務行為雖未達違法之程度，但有悖於醫學學理及醫學倫理上之要求，而不具正當性，應予避免之行為，尤以涉及醫德者為然。衍生自生技醫療法規所規範之行為論述，本文認為亦不能逸脫醫事法規前揭敘述所揭露之範疇。法律就前揭違法或不正當行為無從鉅細靡遺加規定，因此大都以不確定法律概念<sup>6</sup>加以規範，惟其涵義於個案中若非不能經由適當組成之機

<sup>2</sup> 當年Watson (DNA 結構發現者之一) 協助美國NIH 推動人類基因組計畫的時候，即主張將經費的5%要來用在倫理、法律、跟社會的衝擊。

<sup>3</sup> 世界各國即使在蒐集和使用國民生物特徵資料的國家，對於是否建立集中型的生物特徵資料庫，通常採取否定的態度。生物特徵資料庫的使用，就其目前的發展程度，僅屬一正在發展當中的趨勢，並非具有全面普及性或必然性的國際趨勢。

<sup>4</sup> 因此研究基因資料庫之相關法令，就現時而言，或許法令尚未完備，但將來立法之方向仍不能悖離憲法秩序的基本價值理念乃屬當然。

<sup>5</sup> 參見醫師法第25條第4款。

<sup>6</sup> 立法者於立法定制時，仍得衡酌法律所規範生活事實之複雜性及適用於個案之妥當性，適當運

構依其專業知識及社會通念加以認定及判斷，最後可由司法審查予以確認，則與法律明確性原則則無不合，於憲法保障人民權利之意旨亦無抵觸<sup>7</sup>。因此，依據前揭大法官解釋意旨，建置醫學基因資訊安全管理倫理面之規範，若能經由適當組成之機構，依其專業知識及社會通念加以認定及判斷，最後並可由司法審查予以確認，則與法律明確性原則尚無不合，於憲法保障人民權利之意旨亦無抵觸。

### 三、醫學基因資訊與隱私權

維護人性尊嚴與尊重人格自由發展，乃自由民主憲政秩序之核心價值。隱私權雖非憲法明文列舉之權利，惟基於人性尊嚴與個人主體性之維護及人格發展之完整，並為保障個人生活私密領域免於他人侵擾及個人資料之自主控制，隱私權乃為不可或缺之基本權利，而受憲法第二十二條所保障（大法官會議釋字第585號解釋參照）。其中就個人自主控制個人資料之資訊隱私權而言，乃保障人民決

---

用不確定法律概念而為相應之規定，參見大法官會議釋字第602號解釋。狹義的法律解釋與不確定法律概念的價值補充不同：狹義的法律解釋起於文義，亦終於文義，須受法律文義可能性之限制，如於窮盡狹義的法律解釋方法，諸如文義解釋或論理解釋等，仍不能涵蓋依該法律目的原應適用之生活事實時，則應視該法律之規定，是否屬於立法者之疏忽、未預見或情況變更而為准否漏洞的補充。若該法律之規定，係出於立法者有意的不為規定，則符合立法計劃，不生漏洞的問題。又社會生活事實無限，變動不居，而法條則有限，變動困難，欲以有限不變之法條，規範無限變動的生活事實，不免戛戛乎其難，故立法者於「法律解釋」與「漏洞補充」間，另設計「不確定法律概念」，俾法官得以因應社會實際需要，予以價值補充。法律漏洞與不確定法律概念，最大的區別，在於法律漏洞本質上係出於立法者之疏忽、未預見或情況變更，根本不在「立法計畫」內；而不確定法律概念則係立法者希望的法律漏洞

（alsgewollte Gesetzeslücke bezeichnet），在立法者之「立法計畫」之內。至狹義的法律解釋與不確定法律概念，區別之所在，則狹義的法律解釋允許法官等以最大的文字含義予以理解，一旦逾越此一界限，即非所許。而不確定法律概念的價值補充，則賦予法官將其價值予以具體化，使法官負有立法之任務，其完全「符合計畫之鬆動」（planmäßige Auflockerung），不待言而自明。言以蔽之，將不確定概念區分為描述性不確定概念與規範性不確定概念，乃此二類概念類型，具有不同功能，前者旨在描述事實與事實間之關係，諸如生活事實或法定的事實構成。而後者則包括價值判斷和當為內容。共同取得人之「共同」，究指意思共同？或行為共同？或兩者兼而有之？如兩者兼而有之，其行為須關連至何種程度等？無論在民事法上之「共同」侵權行為，或刑事法上之「共同」正犯，或程序法上之「共同」訴訟等殆均各有所見，此皆與「共同」一詞之概念，內涵既不清晰，外延又開放，有以致之。就整個立法計畫而言，其無非在要求法官於適用具體個案時，就此應隨同時空環境變遷之社會、倫理及文化等價值理念予以具體化，使俾能與時轉，以求實質的公平與妥當，其為不確定法律概念，灼然至明。參見大法官會議釋字第586號楊仁壽大法官不同意見書。

<sup>7</sup> 參見大法官會議釋字第545號解釋。

定是否揭露其個人資料、及在何種範圍內、於何時、以何種方式、向何人揭露之決定權，並保障人民對其個人資料之使用有知悉與控制權及資料記載錯誤之更正權。惟憲法對資訊隱私權之保障並非絕對，國家得於符合憲法第二十三條規定意旨之範圍內，以法律明確規定對之予以適當之限制。國家基於特定重大公益之目的而有大規模蒐集、錄存人民基因資訊、並有建立基因資料庫儲存之必要者，則應以法律明定其蒐集之目的，其蒐集應與重大公益目的之達成，具有密切之必要性與關聯性，並應明文禁止法定目的外之使用。主管機關尤應配合當代科技發展，運用足以確保資訊正確及安全之方式為之，並對所蒐集之基因資料檔案採取組織上與程序上必要之防護措施，以符憲法保障人民資訊隱私權之本旨。

隱私權既為人格權<sup>8</sup>之一種，保護人格權不受侵害，為現代法治國家人民應享之權利，無妨害社會秩序、公共利益之可言，故此項權利自亦為憲法所保障，非有必要情形不得以法律限制之。因此，就醫學基因資料庫之建置之必要性與價值評估，其與隱私權安全管理之風險存在之間如何折衝、衡平，亦為醫學基因資料庫建置之重點研究項目。

#### 四、醫學基因資料庫建置與隱私權保護之目標

本文以為，就醫學基因資料庫之建置，其研究目標之射程應兼及以下四大目標：(一) 基因資訊取得及應用之研究，(二) 基因資訊安全維護機制，(三) 基因資訊隱私保護機制，(四) 管理法規研究方向及評估建議。本文認為，嘗試經由建立基因資訊安全管理機制、隱私權維護及倫理面資料的研究，整理出一套可行之模式，以為將來訂定醫學基因資料庫管理法規之基準，刻不容緩。本文並將就醫學基因資料庫之建置計畫與基因資料隱私保護兩大議題之相關論點加以闡述。

#### 貳、醫學基因資料庫建置計畫

##### 一、研究主旨

醫學基因資料庫建置研究之主旨與目的，主要在於藉著國際生技醫療法規資料有關建置基因資訊安全管理之蒐集與文獻分析，藉以充分瞭解世界衛生組織及其他各國有關生技醫療法規有關建置基因資訊安全管理之法規內容，使國內相關法規與國際接軌，進而使國際法國內化。當前建置醫學基因資料庫不僅僅涉及科學問題，更應為國家政策、資源配置及社會多元利益平衡的問題。矧醫學基因資料庫的檢體樣本來自於人群、來自於民眾，取得社會大眾的支持與信任將是計畫

---

<sup>8</sup> 基因資訊構成抽象人格一部分，為人格權之保障範圍，且基於基因資訊可資辨識個人身分等屬性，其公開與提供使用為個人有權決定事項，應受憲法上隱私權及資訊自主權之保障。倘強制採集基因資訊，建立資料庫，不僅侵入個人自主型塑其人格之私人生活領域，侵犯人民人格權，並限制人民對其個人資訊之自主權、隱私權。



成功不可或缺的要素<sup>9</sup>。

醫學基因資料庫建制之研究目標將涵括以下四大目標：(一) 基因資訊取得及應用之倫理面研究，(二) 基因資訊安全維護機制，(三) 基因資訊隱私保護機制，(四) 管理法規研究方向及評估建議。建置計畫應嘗試經由建立基因資訊安全管理機制、隱私權維護及倫理面資料的研究，整理出一套可行之模式，以為將來訂定管理法規之參考。

## 二、背景分析與重要性：

本計畫產生之背景，乃是源自於「基因研究」及「人類基因定序」係近代生物技術除胚胎幹細胞研究外之另一研究重點，自人類基因組計畫(HGP)於1990年開始正式進行時，美國政府同時即從事相關的倫理、法律與社會影響研究(ELSI)<sup>10</sup>，而基因資訊的隱私與歧視乃是其中極受重視的焦點。

從醫藥產業研發所關心的角度而言，目前世界各國最為重視的研究方向之一，是透過基因資料庫、醫療病歷資料庫等大規模生醫資料庫的建置，將大量的人群樣本的DNA 予以定序。人群資料庫的建立，國際上並以冰島 de CODE 公司的研究以及英國的 UK Biobank 這兩個大型計畫<sup>11</sup>最受矚目<sup>12</sup>。雖然人群資料庫研究的最重要目的，具有追求公共利益的性質，惟不可避免者是這些作法很明顯都會涉及民眾的隱私、資料安全，甚至人權等倫理與法律問題。國際社會對於人群資料庫研究的發展方向及應有規範，也越來越重視，包括歐盟、世界衛生組織(WHO)、世界醫學會(WMA)，都陸續針對人類組織血液的蒐集及基因資訊研究的倫理及法律議題，提出研究報告及指導綱領<sup>13</sup>。

建立基因醫藥衛生資料庫做為本土醫藥發展之基礎建設，應建立國人重大疾

<sup>9</sup> 參見劉宏恩，人群基因資料庫法制問題之研究－國際上發展與台灣現況之評析，律師雜誌，303期，頁71-94。

<sup>10</sup> 當年Watson (DNA 結構發現者之一) 協助美國NIH 推動人類基因組計畫的時候，即主張將經費的5%要來用在倫理、法律、跟社會的衝擊。

<sup>11</sup> 參見 劉宏恩，「冰島設立全民醫療及基因資料庫之法律政策評析～論其經驗及爭議對我國之啟示」，臺北大學法學論叢，2004 年6 月，頁50-54。

<sup>12</sup> 其他還有、新加坡、愛沙尼亞、拉脫維亞正在推行或籌劃此類計畫，而美國和日本也正在討論和規劃之中。這些國家當然希望發現常見疾病的遺傳因素與致病風險因子、增進國民健康之外，也希望藉此類計畫來促進該國的生技產業發展與經濟成長。

<sup>13</sup> 參見劉宏恩，人群基因資料庫法制問題之研究－國際上發展與台灣現況之評析，律師雜誌，303期，民國 93 年 12 月，頁 71-94。

病如癌症等之基因體變異資料，可結合基因晶片及生物資訊，大規模而有系統的作分析，建立本國人各種正常及癌症組織的基因表現資料庫，以找尋疾病相關之基因；應建立台灣多變異性標記資料庫(Taiwan Polymorphic Marker Database)、台灣基因突變資料庫，以深入了解台灣重要疾病之基因突變資料，規劃建立本土健康疾病、用藥等整合性資料庫，以提供醫藥政策擬定之參考，結合全國健康調查研究、全民健保、癌症登記等基本資料庫，建立整合型資料庫；建立國人用藥副作用資料庫，以保障國民用藥安全；結合用藥副作用資料庫以及相關之基因藥理學(Pharmacogenomics)研究，研發適合國人之醫藥標的；建立中草藥資料庫，以作為中藥發展的基礎<sup>14</sup>。

國內發展生醫科技，建置相關基因資料庫<sup>15</sup>，若為現行既有發展之研究方向之一，為確保基因資訊安全，保障受檢者之隱私權<sup>16</sup>，研議訂定管理法規，保護基因資訊安全當是目前急需面對重視之議題。

### 三、實施方法及進行步驟

#### (一)、研究範圍

生技醫療法規中的基因資訊安全管理法規，相較於其他類型之法規，其差異點在於高度的專業性。基因庫之建置涉及醫療與生物技術，雖與一般人日常生活息息相關，但因為我國醫學教育與高等教育的壟斷性與封閉性(尤其是西醫教育)，使病患與一般民眾取得相關資訊存在著相當之困擾，更增添了欲建置資料庫之一方與被取樣之另一方之間不必要之猜忌與不信任感。舉例而言，縱根據新修正醫療法之規定，病人已經可以輕易取得自己就診之全部病歷影本，能夠將取得的醫學資料(病歷上之記錄與檢驗之所有資料)，加以整理吸收、並妥適運用在就醫輔助資訊之人，在實務上誠屬鳳毛麟角，反而取得資訊之行為成為醫療糾紛案件中一顆不定時之炸彈，此類病人在醫療糾紛案件中，通常於提起訴訟之前，先行至醫療院所複製病歷影本，其後再經由聲請保全之程序取得病歷之原本，其目的不在於了解整個就醫之過程，反而在於比對先後取得之病歷記載有無不同之處，進而追究醫師偽造文書之責任。如此一來，與原來所爭執之業務過失

<sup>14</sup> 熊昭，生物資訊研發及在生技醫藥之應用，第六次全國科技會議，醫藥衛生科技組。

<sup>15</sup> 繼冰島、瑞典、愛沙尼亞之後，現在英國也將計畫成立全國性的基因資料庫從事醫學研究。鑑於冰島於1998年底立法設置基因資料庫引起許多疑慮及反對意見，因此目前英國基因資料庫專案小組正在就病患的資料輸入同意權、隱私權與科學界的資料利用等問題進行研究。參見生物科技與法律研究通訊，第6期，2000年4月。

<sup>16</sup> 當然，基因資訊是個人私密性的生理資訊，因此原則上屬於隱私權的保障範圍。

致死或過失傷害大相逕庭，完全脫離醫療糾紛解決之本質。同理，基因資料庫中所載入之所有基因資訊，將來是否同意受載入人或其授權之人完全不受限制之複製使用，勢必成為雙方角力之重點，對於基因資訊取得及應用，是否只單向規範管理人之一方，又其射程是否兼及被載入人，基因資訊安全管理將如同現行醫療資訊管理實務之運作情形，而成為醫療生技實務與法律理論不同學派間齟齬之重要爭點，實有詳為研究之必要性。

基因資訊安全管理法規之範圍不但廣博，並涉及不同學科之科際整合。建置計畫應將研究範圍聚焦於：(一) 基因資訊取得及應用之倫理面研究，(二) 基因資訊安全維護機制，(三) 基因資訊隱私保護機制，(四) 管理法規研究方向及評估建議。相關計畫人員應深入探討相關法律、行政命令與行政規則之規定，就學說見解的「應然」與醫療實務遭遇的「實然」，進行深入之比較與研究。

## (二)、研究方法

人類社會事實固有其共通性與差異性，因此，比較法之觀點對於制度建立與法制之研究上，厥為最佳之研究分析重點。

建置計畫之研究方法主要是採文獻探討之比較法，主要之方向，將進行國內外相關法律規範以及相關文獻的蒐集、彙整與分析，而在文獻蒐集及整理方面，預定廣泛針對我國以及他國的相關文件資料，其中包含立法法規，以及相關的法學評論與法學報告。藉由比較國際上，關於人群基因資料庫研究的重要的法律及倫理架構，介紹其發展及運作的實況和經驗，並經由座談會或學術研討會之方式，廣泛收集產官學各方面對於本議題之意見，以法學實證研究的方法，進行有系統及邏輯化的整理與分析，以作為我國將來建立相關倫理及法制架構時的討論基礎。

## (三)、實施方法與步驟

### 1、蒐集並彙整相關法規資料

建置計畫之重點應置於國內外相關法律、指令以及文獻的蒐集彙整與分析。由於我國相關法規、條約之擬定或立法研究上，均以比較法之觀點為首要研究分析重點。而在比較研究國際與國內相關法規時，首先必須針對我國現行之法律及國際相關條約、公約，進行確實的蒐集、整理及分析，以達到本件國際法國內化之計畫目標。建置計畫參與人員應針對下列資料作詳細之蒐集及彙整工作，

以供作為日後法規研擬及實際案例處理參酌之用：

(1)、國內外相關法令：

建置計畫將隨時注意國際相關醫藥衛生法規資料之動態，定期搜尋相關網站，以便查詢及更新國內外相關醫藥衛生法規資料，並翻譯國際相關法規內容，藉以與國內法規從事彙整、比較、分析工作，以便從國際法角度觀察，作為我國加入世界貿易組織之檢討。

(2)、國內外相關論文、期刊等文獻：

建置計畫應勤於蒐集國內外相關論文、期刊等文獻資料，彙整學者對於相關法令之見解作為參考，有助於進一步分析相關法規制定之優缺點，作為日後法規研擬之參考。

(3)、相關醫藥衛生座談會、研討會之研究報告：

建置計畫參與人員必須積極參與並舉辦相關生技醫療之座談會、研討會，彙整各界之意見及相關之研究報告，以進行有系統及邏輯化之整理與分析。

(4)、相關醫藥生技法規於我國實際適用案例研究：

為達我國加入世界衛生組織（WHO）的終極目標，將我國現行之醫藥生技法律及國際相關條約、公約，進行確實的蒐集、整理及分析，以達到國際法國內化之計畫目標，確實刻不容緩。醫學基因資訊庫之建置計畫肯定我國重視國際間相關議題之研究，也希望能藉此開啟與世界衛生組織接軌大門，以台灣經驗向世界衛生組織叩關。縱上所述，可知國際間生技醫療法令之擬定，對於非世界衛生組織會員國之我國仍造成相當之影響，為達我國充分參與國際性衛生組織之目標，對於國際法規之瞭解實屬必要，此部分資料之蒐集、彙整，將有助於作為我國採行國際法國內化之評估。

2、評估國際性醫藥衛生組織之相關生技醫療（基因資料庫、基因資訊安全管理）公約法規國內化之必要及可行性

(1)、了解相關需求：

充分瞭解 WHO 及其他國家有關建置基因資訊安全管理與倫理生技醫療

法規、指令之實際內容與實際操作情形，與國際性醫藥衛生有關組織所推動之生技醫療法規內容，使國內生技醫療法規與國際接軌，進而使國際法國內化，最終達到我國充分參與國際性衛生組織之目標。對於國際性醫藥衛生組織之相關公約法規之理解、比較其與我國法規制度之差異及使國際法規國內化之必要性和可行性評估，即為首要之務。

## (2)、執行評估國際醫藥衛生組織之相關公約法規與國內化之必要性及可行性之流程：

配合建置計畫之相關資料之蒐集，建置計畫應舉辦座談會與學術研討會，並於座談會後，研究相關國際法規、指令對我國產生之衝擊，及與繼受該法規、指令與否對我國之利害關係等等考量點評估必要性之下，選定應國內化之國際法規，並進行國內化可行性之研議。在期中報告中後，應繼續彙整各方意見，加強建置計畫之完整性與周延性，提出期末報告。

## 四、成果預估：

因應生物資訊研發，處理基因體研究帶來的巨量資訊，建立本土的基因醫藥衛生資料庫與基因醫藥研究已經刻不容緩<sup>17</sup>。我國目前正面臨之障礙有<sup>18</sup>：國內研究團隊過小，缺乏國際競爭力；學術界研究資源不夠集中，無法產生較大的成效；高產能流程極待開發；資訊軟硬體建置趕不上生物資訊研發之需求；欠缺科技整合之跨領域人才；學術界與產業界之銜接有待加強；與國際的交流仍待加強。

隱私權為人格權之一種<sup>19</sup>，依民法第十八條第一項規定：「人格權受侵害時，

---

<sup>17</sup> 基因資料庫之優點：開拓與國人疾病有關之基因資訊、了解人類基因多樣性變異、探討本土致病基因之作用機制和了解環境與基因之影響與交互作用。

<sup>18</sup> 參見熊昭，生物資訊研發及在生技醫藥之應用，第六次全國科技會議，醫藥衛生科技組。

<sup>19</sup> 倘損及上訴人之隱私權，因隱私權為人格權之一種，上訴人自得請求賠償非財產上之損失。參見最高法院87年度台上字第2459號民事判決。又所謂隱私權，乃係不讓他人無端地干預其個人私的領域的權利，此種人格權，乃是在維護個人尊嚴、保障追求幸福所必要而不可或缺者。人的尊嚴是憲法體系的核心，人格權為憲法的基石，是一種基本權利。相同見解參見臺灣高等法院87年度上字第76號民事裁判。

得請求法院除去其侵害。」憲法對此雖無直接保障之規定，但依憲法第二十二條規定：「凡人民之其他自由及權利，不妨害社會秩序公共利益者，均受憲法之保障。」第二十三條復明定「以上各條列舉之自由權利，除為防止妨礙他人自由，避免緊急危難，維持社會秩序或增進公共利益所必要者外，不得以法律限制之」。保護人格權不受侵害，為現代法治國家人民應享之權利，無妨害社會秩序、公共利益之可言，故此項權利自亦為憲法所保障，非有必要情形不得以法律限制之。因此，基因資料庫之建置之必要性與價值與隱私權安全管理之風險存在之問題，亦應為建置計畫程序中所欲達成之重點項目之一。

建置計畫實施後，計畫人員應依據擬定之實施方法與步驟操作。為使建置計畫進行之順利與成功，參與人員應積極蒐集相關法規資料，針對各參與人員之專長，著手於國內外相關法規之研究、分析，望能提出清楚、簡要與明確的法律規範內容說明，並試圖提出國際法國內化之適當及具體建議，以此作為相關法制建制之參考。

為加強建置計畫之執行結果，應以國內外產官學界相關專業人士為對象，舉辦座談會，內容將針對建置研究計畫之初步研究成果作為座談會之議題，就相關國際法規國內化之必要性與可行性，從事相關之研議，並對於立法方向之建議提出報告。並敦請與會人士提出相關專業見解，針對前揭議題深入討論，俾作為進行相關國際醫療生技法規國內化之參考資料。座談會之相關資料將於會前提供與會人士，俾利該等專業人事於座談會前持續關注研究前揭議題，且於會後統整相關討論，寄送各該人員，以廣泛蒐集資訊，方便推動使我國醫療生技法規與國際接軌之目的並進而使國際法國內化得以落實，日後達成我國充分參與國際性衛生組織或相關會議之目標，以便我國與國際世界衛生組織接軌。匯集與會各方面碩彥對於此一議題之建言與評估其可行性，作為建置計畫重要補充資料，進而提出一完整周延之論文與意見書，對於將來建制醫學基因資料庫、基因資訊安全管理法規與倫理面擬具之立法應會有一定的助益。

## 參、基因資訊隱私保護

---

## 一、隱私權

所謂隱私權，乃係不讓他人無端地干預其個人私的領域的權利，此種人格權，乃是在維護個人尊嚴、保障追求幸福所必要而不可或缺者。人的尊嚴是憲法體系的核心，人格權為憲法的基石，是一種基本權利。憲法第二十二條明定：「凡人民之其他自由及權利，不妨害社會秩序公共利益者，均受憲法的保障。」隱私權<sup>20</sup>係憲法所保障之基本人權，而被肯定為值得保障之法的利益。往昔民法第一百九十五條第一項列舉規定人格權之範圍，僅為身體、健康、名譽、自由四權，揆諸現代法律思潮，似嫌過窄，在民國 88 年民法修正之時已斟酌我國傳統之道德觀念，擴張其範圍，及信用、隱私、貞操等之侵害，且增設「法侵害其人格法益而情節重大」等語，俾免掛漏並杜浮濫（參見該條修正草案立法理由）。又所謂不法侵害他人之自由，即係強制個人之身體或意思自由，此與無端干預個人私事，侵害個人不欲人知之隱私權，二者除被害人於行為當時知悉與否外，就違反個人意志之重要特徵上，及立法所欲保障個人意思決定之自由而言，並無二致。故自憲法保護人格權及人格尊嚴的基本價值，並參酌修正草案對隱私權之保障，及不法侵害自由權與隱私權之重要特徵相同，應類推適用民法第一百九十五條之規定，因故意或過失不法侵害他人隱私權等人格利益而情節重大者，被害人雖非財產上之損害，亦得請求賠償相當之金額。

維護人性尊嚴與尊重人格自由發展，乃自由民主憲政秩序之核心價值。隱私權雖非憲法明文列舉之權利，惟基於人性尊嚴與個人主體性之維護及人格發展之完整，並為保障個人生活私密領域免於他人侵擾及個人資料之自主控制，隱私權乃為不可或缺之基本權利，而受憲法第二十二條所保障（大法官會議釋字第 585 解釋參照），其中包含個人自主控制其個人資料之資訊隱私權，保障人民決定是否揭露其個人資料、及在何種範圍內、於何時、以何種方式、向何人揭露之決定權，並保障人民對其個人資料之使用有知悉與控制權及資料記載錯誤之更正權。

---

<sup>20</sup>隱私權之內容與類型，Pennsylvania 大學 Anita Allen 教授，將隱私權歸納為四類：資訊隱私權（information privacy）一個人自行決定何時，以如何之方式，公開何種資訊，公開給何人？身體隱私權（physical privacy）身體隱私權，指一個人有排除他人接近身體或侵入生活空間之權利。自主決定隱私權（decisional privacy）指有一個人有不受政府或第三人干涉個人抉擇之權利。具財產價值之隱私權（proprietary privacy）個人對於隱私權中人格權利益之經濟利用及所有權。參見林子儀，〈基因資訊與基因隱私權〉，《基因技術挑戰與法律回應》，學林文化事業有限公司，2003 年 5 月，頁 258～259。我國大法官會議釋字第 293 號、釋字第 509 號、釋字第 535 號解釋，承認隱私為一種權利。另學者認為，所謂現代隱私權，實指「個人將各種有關自己之資訊，於何時，如何，何種程度範圍內，向他人為傳達者，應由自己主張決定之權利」或「免除個人資訊被不當公開之自由」「個人有效控制個人資訊之支配權利」，美國隱私權之原則與實現為：以 1890 年 Samuel D. Warren 及 Louis D. Brandeis 共同發表「The Right to privacy」為濫觴。（Samuel D. Warren & Louis D. Brandeis, "The Right to privacy", Harvard Law Review, Vol4 Dec15, 1890）並於 1974 年制定「隱私權法」。將係聯邦政府將擁有個人資訊系統規則化將所謂公平資訊運用法則之五原則予以成文法化。參見許正忠，資訊保護法—美國「隱私權」之研究，軍法專刊，第 31 卷第 7 期，頁 10。

## 二、基因資訊與基因資訊隱私權

所謂基因資訊<sup>21</sup>，指存在每個人細胞核中，決定遺傳特徵之基本單位（基因）之遺傳訊息。在一定程度內，將會透露一個人未來可能將罹患與基因異常之相關疾病或健康上問題之傾向，亦將會透露個人特質之傾向<sup>22</sup>。

關於基因資訊隱私權之定義範疇，本文認為並不能逸脫前述隱私權之核心架構，惟就資訊之特質，必須加入基因資訊本質上所具之特性併予闡述，方能就基因資訊隱私權有更完整之理解。

### （一）基因資訊之特性

就基因資訊隱私權相關性之爭點問題整理，主要為：基因資訊之特徵為何？基因資訊是否屬於隱私權所保障之資訊？基因資訊之特性是否會或應該與其他資訊有所區分本為仁智互見，本文認為採取肯定之見解。依學者之見解，基因資訊具有五種特性<sup>23</sup>：

#### 1、資訊解讀具危險性

嚴格而論，人類並不能稱為基因之綜合體，基因並不能完全決定人的一生，後天之環境等多重因素影響亦為重要原因，惟基因資訊會透露我們之弱點以及未來可能發展之趨向。

#### 2、DNA之持久性

DNA作為一種遺傳物質，具資訊及生物化學之持久性，甚至具有跨世代之持久性。

#### 3、DNA可以作為一種身分辨識物（identifier）

基因資訊係個人身體之生物特徵，因其具有人各不同、終身不變之特質，故一旦與個人身分連結，即屬具備高度人別辨識功能之一種個人資訊。由於DNA中具備相當豐富的資訊，因此，縱為匿名之DNA，亦可利用現有之基因資訊，辨識出該人之身分。

#### 4、與家族遺傳訊息相關之危險性

個人基因資訊可能洩露個人基因資訊中之遺傳訊息，亦可能與家族之成員或與個人具血緣關係之族群或社群成員有關。

#### 5、對族群與社群之影響

由於特定基因異常引起之疾病，常與特定人種或族裔族群相關，例如：非裔

<sup>21</sup> 林子儀，〈基因資訊與基因隱私權〉，《基因技術挑戰與法律回應》，學林文化事業有限公司，2003年5月，頁243。

<sup>22</sup> 林子儀，〈基因資訊與基因隱私權〉，《基因技術挑戰與法律回應》，學林文化事業有限公司，2003年5月，頁244。楊永正，生醫資訊與轉譯醫學，人類基因資料庫研討會。

<sup>23</sup> 林子儀，〈基因資訊與基因隱私權〉，《基因技術挑戰與法律回應》，學林文化事業有限公司，2003年5月，頁264-266。



族群常引起鐮刀形血球細胞症 (Sickle-cell anemia)，戴薩克斯症 (Tay-Sachs disease) 則經常發生於猶太裔，因此，經常會有造成族群之歧視現象。

## (二) 基因隱私權之內容與類型

對於個人基因資訊應給予適當之保障，從保障個人隱私權之觀點而言，並無不妥。對於基因隱私權之內容與類型，尚無大量文獻加以探討，應仍有探究之空間。基因隱私權之內容與類型之分類，依據學者<sup>24</sup>之見解，計有如下幾點，該見解本文從之：

### 1、資訊隱私權

個人有權決定其個人之基因資訊是否及如何提供他人知曉，包括個人因基因檢測或篩選透露之個人資料，要求保護其私密性、匿名性或秘密不會被第三人任意取得之權利。

### 2、身體隱私權

維護個人在未獲告知及未經同意前，不致受到基因檢測、篩選、治療。

### 3、自主決定隱私權

是否接受基因檢測或治療，是否要實施人工流產，均應尊重個人之自主性。在此種類型之隱私權，必須依據具體個案來認定。

## 三、基因資訊隱私權之保障相關法律規定與檢討

### (一) 基因資訊隱私權保障立法之必要

基因資訊為個人資訊之特殊類型，為了保護基因資訊隱私權<sup>25</sup>，確定對於基因資訊之法律地位與個人基因資訊之取得與利用的基本原則<sup>26</sup>，進而制定相關法令

<sup>24</sup> 對於基因資訊隱私權範圍之界定，學者認應採廣義之界定，認為隱私權是一種保障個人對於個人資訊控制，滿足個人獨立自主，提升個人自我表現及形成社會關係能力的權利。而認隱私權之具體內涵或類型，包括了資訊隱私權，身體隱私權及自主決定隱私權。參見林子儀，〈基因資訊與基因隱私權〉，《基因技術挑戰與法律回應》，學林文化事業有限公司，2003年5月，頁262，268-269。

<sup>25</sup> 研究基因資訊保護之法律制度，學者認為主要討論面有二：一為財產權保護之觀點，二為隱私權保障之觀點。參見林子儀，〈基因資訊與基因隱私權〉，《基因技術挑戰與法律回應》，學林文化事業有限公司，2003年5月，頁246。本文主要探討隱私權保障之觀點。

<sup>26</sup> 依據電腦處理個人資料保護法規定之定義：個人資料：指自然人之姓名、出生年月日、身分證統一編號、特徵、指紋、婚姻、家庭、教育、職業、健康、病歷、財務情況、社會活動及其他足資識別該個人之資料。個人資料檔案：指基於特定目的儲存於電磁紀錄物或其他類似媒體之個人資料之集合。電腦處理：指使用電腦或自動化機器為資料之輸入、儲存、編輯、更正、檢索、刪除、輸出、傳遞或其他處理蒐集：指為建立個人資料檔案而取得個人資料。利用：指公務機關或非公務機關將其保有之個人資料檔案為內部使用或提供當事人以外之第三人。基因資訊應可歸屬於足資識別該個人之資料，在基因資訊保護之特別法律未制定之前，本文認為電腦

與授權命令，有其實際之必要性。按行政程序法第三條第一項規定：「行政機關為行政行為時，除法律另有規定外，應依本法規定為之。」是故行政程序法為普通法之性質，如其他法律就同一事項另有特別規定者，自應優先予以適用。有關行政機關資訊公開及其限制，行政程序法第四十四條及第四十五條，固有規定。準此，「基因資訊」性質應屬於電腦處理個人資料保護法所稱之「個人資料檔案」並無爭議，在基因資訊保護之特別法律未制定之前，自應優先適用該法之相關規定。

基因資訊乃重要之個人資料，個人對其基因資訊之自主控制，受資訊隱私權之保障。國家基於特定重大公益之目的而有大規模蒐集、錄存人民基因資訊、並有建立資料庫儲存之必要者，則應以法律明定其蒐集之目的，其蒐集應與重大公益目的之達成，具有密切之必要性與關聯性，並應明文禁止法定目的外之使用。主管機關尤應配合當代科技發展，運用足以確保資訊正確及安全之方式為之，並對所蒐集之基因資訊檔案採取組織上與程序上必要之防護措施，以符憲法保障人民資訊隱私權之本旨。

## （二）基因資訊之取得與利用之規範與基本原則

為了保護個人之基因資訊隱私權，建立基因資訊之取得與利用之規範，實刻不容緩，我國就隱私權保護之機制，在電腦處理個人資料保護法制定之前，散見於其他法規中零散且不完備之規定，諸如：刑法第 306 條妨害住居自由罪、第 315 條妨害書信秘密罪、第 316 條洩露業務上知悉他人秘密罪、第 317 條洩露業務上知悉之工商秘密罪、第 318 條洩露公務上知悉之工商秘密罪、醫療法、醫師法以及稅法、金融法等相關法規之規定<sup>27</sup>。至於建置醫學基因資料庫所涉及之整體法制架構則有：基因資料庫之建置與營運、人體檢體之取得、利用與管理、基因資料之保護與管理、基因資料庫之監督機制、基因資料庫之成果歸屬運用與管理以及基因資料庫之智慧財產權政策與利益分享<sup>28</sup>。

依目前實務之運作<sup>29</sup>，就基因資訊隱私權保護之機制而言，法律規範之層次

---

處理個人資料保護法可資準用。

<sup>27</sup> 參見林子儀，〈基因資訊與基因隱私權〉，《基因技術挑戰與法律回應》，學林文化事業有限公司，2003 年 5 月，頁 283-284。

<sup>28</sup> 參見李雅萍，基因資料庫相關法制問題芻議，生技法律解碼，財團法人資訊工業策進會編撰，頁 71-80。

<sup>29</sup> 醫學基因資料庫隱私權保護機制之法制架構，就初期而言，如果非由公權力介入，以目前台灣之政治生態，要民眾對於民間機構承辦該項業務有信賴感，恐非易事。倘由公權力介入，分別而論，其權利主體為個人，義務主體為行政機關，權利客體為資訊紀錄或資訊記錄系統；行政機關於確保個人資料隱私權所負之義務有：依法蒐集並管理資訊之義務，蒐集資訊之通知及資訊保存之公告義務，資訊健全維持之義務，制頒資訊處理準則之義務，採取安全措施之義務。相關之論述可參見許正忠，資訊保護法—美國「隱私權」之研究，軍法專刊，第 31 卷第 7 期。

與密度仍顯不足<sup>30</sup>。要適時保護個人之基因隱私，應對於基因資訊的取得與利用，採取積極之立法規範，以免將來衍生不必要之困擾。關於基因資訊之取得與利用立法規範的基本原則，依據學者之見解有如下幾點<sup>31</sup>：

- 1、倘不致辨識個人身份之基因資訊取得或利用者，應得自由為之。
- 2、強制取得與強制利用之限制。
- 3、告知後同意。
- 4、知的權利與不知的權利 (the right not to know)。
- 5、合目的的利用。
- 6、非歧視性的利用。

## 肆、結語

### 一、關於基因資訊隱私權保護事項應有法律保留之適用，現行法制明顯不足

關於基因資訊隱私權保護事項，因無特別法之規定，若行政機關若僅以行政命令或行政指導之方式加以規範，惟按論其性質，依中央法規標準法第七條之規定：「各機關依其法定職權或基於法律授權訂定之命令，應視其性質分別為下達或發布」，其間接地將行政命令區分為對外發布之授權命令與對內下達之職權命令。另參照行政程序法第一百五十條第一項有關法規命令之定義與同法第一百五十九條第一項之有關行政規則之定義可知，行政規則在制定權限上是行政機關之權限或行政官員之職權，至於在效力上則並非直接對外發生法規範之效力。且徵之司法院大法官所作為之釋字第 443 號之解釋理由書所述：若僅屬與執行法律之細節性、技術性次要事項，則得由主管機關發布命令為必要之規範，雖因而人民產生不便或輕微影響，尚非憲法所不許。職是，其係屬職權對內之行政命令，亦即基於行政機關之法定職權，其規範內容並直接涉及人民權利義務事項，而是行政機關對下級機關或是上級長官對所屬長官公務員，依其法職權，為規定機關內部秩序或運作所為之規定，係屬組織性、程序性及裁量性之事項。若行政機關基於當事人申請或主動對法令適用上之疑義進行解釋，其為機關對機關或人民所為之法規釋示，非基於制定抽象法規之意思為之，外觀上亦不具一般法規之名稱及形式，此時應論以行政規則。是依照前開，對於基因資料庫相關法制問題應如何以法律文字定義相關專有名詞以及對於違反基因資訊管制事項之法律效果認定

<sup>30</sup> 將來是否會發生類似孫吉祥連長在人工生殖法立法完成前之空窗期，所產生之死後採精或要求進行人工生殖之案例，誰也不敢保證。

<sup>31</sup> 參見林子儀，〈基因資訊與基因隱私權〉，《基因技術挑戰與法律回應》，學林文化事業有限公司，2003年5月，頁273以下。惟依據「電腦處理個人資料保護法」所保障之原則，計有：限制蒐集原則（§7，§8）、目的明確原則、資料內容完整正確原則（§4，§13）限制利用原則（§8，23）個人參與原則（§7，8，18，23）公開原則（§10，21）安全保護則（§17）責任原則（該法第4章與第5章有關損害賠償及罰則之規定），仍略有不同，是否進一步參酌引用，尚待實務之實際運作以發現問題所在。基本原則之見解精闢，惟本文認為仍有補充空間，將另為文探討，於茲不贅。

之情形，既有前開二種不同之裁量性行政規則產生，而使系爭之行政規則已間接影響到人民之權利義務，則系爭之行政規則仍應認具有法律效果上之規範性，職是，當行政機關基於其內部之裁量性行政規則所為之處分，有違反行政法上之平等原則，且有裁量恣意之情形，要難謂係適法之行政處分。行政規則包括下列各款之規定：一、關於機關內部之組織、事務之分配、業務處理方式、人事管理等一般性規定。二、為協助下級機關或屬官統一解釋法令、認定事實、及行使裁量權，而訂頒之解釋性規定及裁量基準。」；又行政機關基於行使裁量權之需要得根據其行政目的之考量而訂定裁量基準，此種裁量基準可由行政機關本於職權自行決定無須立法者另行授權，惟其仍應遵循立法者授權裁量之意旨。故行政機關於訂定裁量基準時，其除作原則性，或一般性裁量基準之決定外，仍應作例外情形時裁量基準之決定，始符合立法者授權裁量之意旨，以達具體個案之正義。

次按行政機關在沒有法律授權之情形下，固非不得依職權發布性質上為行政規則之行政命令，惟其內容依據司法院釋字第 367 號解釋理由書及第 443 號解釋理由書闡釋，僅限於執行法律之細節性、技術性事項，亦即如行政程序法第一百五十九條第二項所列之「關於機關內部之組織、事務之分配、業務處理方式、人事管理等一般性規定」，及「為協助下級機關或屬官統一解釋法令、認定事實、及行使裁量權而訂頒之解釋性規定及裁量基準」。倘若涉及人民自由權利之限制者，則其構成要件及法律效果應由法律定之，法律雖得授權以命令為補充規定，惟授權之目的、內容、範圍必須具體明確，大法官於釋字第 313 號解釋、第 394 號解釋、第 402 號解釋亦一再闡明斯旨，行政程序法第一百五十九條第二項規定「法規命令之內容應明列其法律授權之依據，並不得逾越法律授權之範圍與立法精神。」亦同其旨趣。

## 二、醫學基因庫相關法規必須制定，主管機關方得為合法執行法律，不會有違憲之虞

司法院大法官會議釋字第 586 號解釋更指出，主管機關基於職權因執行特定法律之規定，得為必要之釋示，以供本機關或下級機關所屬公務員行使職權時之依據。另法官於審判時應就具體案情，依其獨立確信之判斷，認定事實，適用法律，不受行政機關函釋之拘束，乃屬當然，業經司法院大法官會議釋字第 137 號、第 216 號、第 407 號等號解釋闡明在案。法條使用之法律概念，有多種解釋之可能時，主管機關為執行法律，雖得基於職權，作出解釋性之行政規則，然其解釋內容仍不得逾越母法文義可能之範圍。綜上論述，醫學基因資料庫相關法規之制定已是勢所難免，也唯有依法行政，方不致有違憲之虞。

## 三、將來之立法模式

因應基因科技不斷快速進展，相關議題之研究涉及不同政策整合以及倫理價值判斷之問題，我國對於相關議題之法規不備，立法固有其必要性，惟亦具相當之難度。期望以單一之立法解決所有問題確存在相當之困難。由於基因科技之專業性，學者認為應採取分散漸進與行政主導模式。即由立法機關訂立基本之原則規定，具體之規範內容，授權行政機關根據基因科技發展之狀況，因應社會價值觀之變遷與需要，適時制定或修正法規。主管業務之行政機關組織應採獨立委員會之合議制，而非採獨任制<sup>32</sup>。此種立法方式或涉及行政立法之程序與權限，將另為文討論之。

## 伍、重要參考文獻：

1. Annas George J、Glan，基因隱私法範本，生物科技與法律研究訊 第 7 期，民國 89 年 7 月，第6-21 頁。
2. Frequency Distribution of Hype，臺灣醫學會雜誌 第 94 卷 4 期，民國 84 年 4 月，第164-171 頁。
3. Rosenberg, Jerry M.，隱私權的喪失，報學 第 5 卷 第 7 期，民國 65 年 12 月，第 28 頁。
4. 中國時報社論，保護隱私權應自徹底研修有關法律始，中國時報，民國 73 年 2 月 19 日，第 2 版。
5. 中國時報社論，隱私權的保護與濫用 ---- 從真配屋假離婚疑案談起，中國時報，民國 78 年 8 月 20 日，第 3 頁。
6. 尤英夫，新聞媒體與隱私權，現代國家與憲法—李鴻禧教授祝賀論文集 第，民國 86 年 3 月，第 75-90 頁。
7. 牛惠之，論規範基因改良食品風險性之貿易措施在世界貿易組織下之同類產品議題，臺灣WTO新紀元—貿易之開放與防衛，民國92 年 1 月。
8. 牛惠之、夏堪臺，由基因治療之風險性論人體試驗規範與傷害之賠償，律師雜誌 第 270 期，民國 91 年 3 月 15 日，第16-29 頁。
9. 王希平 謝銘洋指導，基因改造食品管理之相關法律問題研究，東吳大學法律學研究所碩士論文，民國 91 年。
10. 王郁琦，網路上的隱私權問題資訊法務透析，民國 85 年 10 月，第 37-45 頁。
11. 王章陵，中共對大陸人民言論出版自由及隱私權的摧殘，共黨問題研究 第 3 卷 第 4 期，民國 66 年 4 月 15 日，第 18 頁。
12. 王濬智，美國金融機構財務隱私權之揭露及其特別規定，今日合庫 第 17 卷

---

<sup>32</sup> 參見林子儀，〈基因資訊與基因隱私權〉，〈基因技術挑戰與法律回應〉，學林文化事業有限公司，2003 年 5 月，頁 294。

- 第 2 期，民國 80 年 2 月 20 日，第 22 頁。
13. 王濬智，美國金融機構財務隱私權之揭露及其特別規定，民國 80 年 2 月 20 日，第194頁。
  14. 甘大空，許宗力指導，公眾人物隱私權與新聞自由，國立臺灣大學法律學研究所碩士論文，民國 92 年 6 月。
  15. 白崇彥、楊秋和，PCR擴增多段VNTRs基因座在生物跡證之鑑析，民國 81 年 9 月 1 日。
  16. 白崇彥等，以再改進的PCR-RFLP配合PRSM分析HLA-DQA1基因於刑案之應用，刑事科學 第 39 期，民國 84 年 3 月，1-12 頁。
  17. 白崇彥等，三段高變異性 VNTRs基因於臺灣地區中國人之頻率分佈及其於刑事鑑識之應用。
  18. 矢崎淳司，人壽保險契約裡的隱私權保護（下）—從美國法律制度談起壽險季刊 第 93 卷，民國 83 年 9 月，第98-109頁。
  19. 矢崎淳司，人壽保險契約裡的隱私權保護（上）—從美國法律制度談起，壽險季刊 第 92 卷 132-149頁，民國 83 年 6 月。
  20. 石世豪，偷拍性愛光碟案有如雪球愈滾愈大一媒體競爭下的隱私權保障及其漏洞月旦法學雜誌 第 81 期，民國 91 年 2 月，167-177 頁。
  21. 朱柏松，個人資料保護之研究（上）—近代隱私權概念之形成及發展，法學叢刊 第 29 卷 第 2 期，民國 73 年 4 月，第 75 頁。
  22. 朱柏松，個人資料保護之研究（下）—近代隱私權概念之形成及發展，法學叢刊 第 29 卷 第 3 期，民國 73 年 7 月，第 94 頁。
  23. 朱柏松，個人資料保護之研究—近代隱私權概念之形成及發展(上一下)，法學叢刊，民國 73 年 4 月 1 日。
  24. 朱柏松，隱私權概念之演變及其損害防止立法之動向法學叢刊，民國 78 年 4 月。
  25. 何建志 馬漢寶指導，基因歧視與法律對策之研究，國立臺灣大學法律學研究所博士論文，民國 91 年。
  26. 何建志 譯，基因隱私法範本，生物科技與法律研究通訊 第 7 期，民國 89 年 7 月，第6-21 頁。
  27. 何建志，基因改造農作與食品的法律與政策問題，生物科技與法律研究通訊 第 4 期，民國 88 年 10 月，第23-26頁。
  28. 余信達，從人性尊嚴與倫理道德之定位探索基因相關技術之可專利性，月旦法學雜誌 第 113 期，民國 93 年 10 月 1 日，第175-195 頁。
  29. 吳 恕，談隱私權—從史提夫麥昆控日廠商說起，民國 62 年 4 月 29 日。
  30. 吳俊英、倪貴榮指導，預防原則於世界貿易組織法體系之適用—以SPS協定與基因改造食品貿易之爭議為中心，國立交通大學科技法律研究所碩士論文，民國 92 年 6 月。
  31. 吳美文 林誠二指導論新聞自由與隱私權之保障東吳大學法律學研究所碩

- 士論文民國 89 年。
32. 吳恕，談隱私權——從史提夫麥昆控日廠商說起，中央日報，民國 62 年 4 月 29 日，第 9 版。
  33. 吳恕，隱私權與大眾傳播之研究，報學 第 4 卷 第 9 期，民國 61 年 12 月 1 日，第 2 頁。
  34. 呂明德，論行政法上損害賠償責任之基因—過失，明新學報 第 2 期，民國 70 年 6 月，第 168 頁。
  35. 李文琦 何曜琛指導，基因可專利性之研究：以美國專利制度為中心，東吳大學法律學研究所碩士論文，民國 90 年。
  36. 李素華，由聯合國及歐盟基因改造食品管理標示規範趨勢研析我國基因改造食品相關法制（上），科技法律透析 第 13 卷 9 期，民國 90 年 9 月 15 日，第 49 頁。
  37. 李素華，由聯合國及歐盟基因改造食品管理標示規範趨勢研析我國基因改造食品相關法制（下），科技法律透析 第 13 卷 10 期，民國 90 年 10 月 15 日，第 24 頁。
  38. 李素華，確保消費者之選擇權—德國研擬基因改造管理相關規範，科技法律透析 第 16 卷 5 期，民國 93 年 5 月，第 7-11 頁。
  39. 李惠宗，論新聞自由與隱私權的衝突—愛滋病學童案，臺灣本土法學雜誌 第 3 期，民國 88 年 8 月，第 162 頁。
  40. 李森堃，談美國基因專，第 24-29 頁。
  41. 李森堃，談日本基因發明之專利制度—以 ETSs、SNPs、全長 cDNA 為例，科技法律透析 第 14 卷 第 2 期，民國 91 年 2 月，第 38-54 頁。
  42. 李維明，竊聽器材汜濫侵害隱私權，加強反制設備不容再拖延自立晚報，民國 77 年 7 月 5 日，第 3 頁。
  43. 李震山，胚胎基因工程之法律涵意—以生命權保障為例，台大法學論叢 第 31 卷 3 期，民國 91 年 5 月，第 1 頁。
  44. 李震山，論行政提供資訊—以基因改造食品之資訊為例，月旦法學雜誌 第 69 期，民國 90 年 2 月 1 日，第 20-21 頁。
  45. 李震山，論個人資料保護—以人體基因資訊為例，月旦法學雜誌 第 75 期，民國 90 年 8 月，第 18-19 頁。
  46. 李錦雀，日本國憲法保障下之隱私權研究，淡江大學 日本研究所 指導教授 許慶雄，民國 83 年。
  47. 李鴻禧，資訊、憲法、隱私權—資訊化社會與人權問題之探討，憲法與人權，民國 88 年 12 月，第 421-440 頁。
  48. 周悅儀，美國保護隱私權法制之研究，民國 83 年 6 月 1 日，第 82 頁。
  49. 周慧蓮 彭心儀，指導寬頻時代之資訊隱私權保護，國立清華大學科技法律研究所碩士論文，民國 92 年 6 月。
  50. 林子儀，基因資訊與基因隱私權—從保障隱私權的觀點論基因資訊的利用與

法的規制，當代公法。

51. 林子儀，基因資訊與基因隱私權—從保障隱私權的觀點論基因資訊的利用與法的規制，當代公法新論（中） 翁岳生教授七秩誕辰祝壽，民國 91 年 7 月。
52. 林子儀，基因資訊與基因隱私權—從保障隱私權的觀點論基因資訊的利用與法的規制當代公法新論（中）翁岳生教授七秩誕辰祝壽，民國 91 年 7 月 林世宗，媒體隱私權應立法保障，中國時報，民國 89 年 10 月 8 日，第 15 版。
53. 林世宗，隱私權，全國律師 4 月號，民國 90 年 4 月 15 日，第 33-51 頁。
54. 林志六 黃榮堅指導，人體基因治療規範機制之研究—以機構內審查制度為中心，國立臺灣大學法律學研究所碩士論文，民國 89 年。
55. 林建中 許宗力，指導隱私權概念之再思考—關於概念範圍、定義及權利形成方法，國立臺灣大學法律學研究所碩士論文，民國 88 年 6 月，第 18-19 頁。
56. 林建中，隱私權概念初探—從美國法之觀點切入，憲政時代 第 23 卷 1 期，民國 86 年 7 月，第 53-78 頁。
57. 林彩瑜，論 WTO 架構下基因改良食品標示之貿易法問題，台灣在 WTO 規範下之經貿新頁，民國 90 年 8 月，第 87-162 頁。
58. 林朝誠，論新聞誹謗與隱私權（下），法務通訊 第 1831 期，民國 86 年 6 月 5 日，2 版。
59. 林朝誠，論新聞誹謗與隱私權（上），法務通訊 第 1830 期，民國 86 年 5 月 29 日，2 版。
60. 林福益 法治斌，指導新聞自由與隱私權之衝突，國立政治大學法律學研究所碩士論文，民國 91 年 6 月社論，隱私權與偽造文書—開放社會的心態建設，中國時報，民國 70 年 3 月 2 日第 2 版。
61. 邵宇奇，美國隱私權（P 三 P）技術規格與專利，智慧財產權 第 21 期，民國 89 年 9 月，6-12 頁。
62. 施峰達 謝易宏，指導我國「金融檢查」與「財務隱私權」法制關連性之探討—以銀行業之監理為中心—，中原大學財經法律研究所碩士論文。
63. 施峰達 謝易宏，指導我國「金融檢查」與「財務隱私權」法制關連性之探討—以銀行業之監理為中心—，中原大學財經法律研究所碩士論文。
64. 洪羽柔 黃立指導，基因轉殖食品之相關法律問題研究，國立政治大學法律學研究所碩士論文，民國 91 年 6 月。
65. 胡華民，新聞報導與隱私權，中國憲政 第 24 卷第 5 期，民國 78 年 5 月，第 24 頁。
66. 范姜真燄，企業內電子郵件之監督與員工隱私權，台灣本土法學雜誌 第 60 期，民國 93 年 7 月，7-21 頁。
67. 徐偉群，各國基因治療法律管制介紹，生物科技與法律研究通訊 第 4 期，



- 民國 88 年 10 月，8-19 頁。
68. 晉華，略論隱私權，法律世界 第 17 期，民國 65 年 5 月，第 40 頁。
  69. 荊溪人，新聞報導不可侵犯「隱私權」報學，第 8 卷第 1 期，民國 77 年 12 月，第 7 頁。
  70. 高光義，論日本憲法上之隱私權，現代國家與憲法—李鴻禧教授祝賀論文集 第 1 冊，民國 86 年 3 月。
  71. 高培桓，在 WTO 架構下談「中」美基因改造農產品之管制規範爭議，科技法律透析 第 14 卷 第 4 期，民國 91 年 4 月，第 4-9 頁。
  72. 郝家駿，由美國憲法判例談隱私權(上一下)，民國 72 年 11 月 25 日。
  73. 郝家駿，譯美憲、電腦、隱私權面面觀，民國 74 年 7 月 26 日，第 2 頁。
  74. 郝家駿譯，美憲、電腦、隱私權面面觀，法務通訊 第 1224 期，民國 74 年 7 月 26 日。
  75. 張正為，科技與法律之結合—基因工程 (Genetic Engineering) 在專利法保護上之研究，軍法專刊 第 30 卷 第 5 期，民國 73 年 5 月 1 日，第 21 頁。
  76. 張正為，科技與法律之結合—基因工程(Genetic Engineering)在專利法保護上之研究，軍法專刊，民國 73 年 5 月 1 日。
  77. 張立宇，論公眾人物隱私權的救濟，中山社會科學季刊 第 6 卷第 3 期第 127 頁，民國 80 年 9 月。
  78. 張孫福，牛惠之指導，基因改造食品關於標示要求之國際貿易議題之研究，東吳大學法律學研究所碩士論文，民國 91 年。
  79. 張國清，隱私權保護概念的比較探討，全國律師，民國 90 年 6 月，第 4-20 頁。
  80. 張清浩，公共 DNA 資料庫與隱私權，全國律師，民國 90 年 6 月，第 34-41 頁。
  81. 張新寶，言論表達與新聞出版自由與隱私權保護法學研究 第 109 期，民國 85 年 11 月，第 32-45 頁。
  82. 終芳樺、黃舒芃，德國與奧地利基因科技法之初步比較，生物科技與法律研究通訊 第 5 期，民國 89 年 1 月，第 22-32 頁。
  83. 莊耀嘉，資訊與隱私權(上)，法務通訊 第 1202 期，民國 74 年 2 月 15 日，第 2 頁。
  84. 莊耀嘉，資訊與隱私權(下)，法務通訊 第 1203 期，民國 74 年 3 月 1 日，第 2 頁。
  85. 莊耀嘉，資訊與隱私權(上一下)，民國 74 年 2 月 15 日。
  86. 許正忠，城仲模指導，從公法學觀點探討有關美國「知之權利」與隱私權之保護：以美國資訊自由法及隱私權法為中心，國立中興大學法律學研究所碩士論文，民國 75 年 6 月。
  87. 許正忠，「知之權利」與「隱私權」(上) --- 美國「資訊自由法」與「隱

- 私權法」之探討，軍法專刊。
88. 許正忠，「知之權利」與「隱私權」(下)——美國「資訊自由法」與「隱私權法」之探討，軍法專刊 第 33 卷第 12 期第 27 頁，民國 79 年 12 月 1 日。
  89. 許正忠，「知之權利」與「隱私權」(上一下)，軍法專刊，民國 76 年 11 月 1 日。
  90. 許正忠，從公法學觀點探討有關美國「知之權利」與隱私權之保護：以美國資訊自由法及隱私權法為中心，中興大學，指導教授 城仲模，民國 73 年 1 月 1 日。
  91. 許志雄，隱私權之保障，月旦法學雜誌 第 11 期，民國 85 年 3 月，第39-40 頁。
  92. 陳文吟，從美國 NIH 申請人體基因組序列專利探討我國專利制度對生物科技發展的因應之道，中正大學法學集刊 第 1 期，民國 87 年 7 月，第 111-140 頁。
  93. 陳以儒 李復甸，指導網際網路上隱私權保護之研究，私立中國文化大學法律學研究所碩士論文，民國 90 年。
  94. 陳仲嶙 林子儀指導從新生兒篩檢探討隱私權的法之規制國立臺灣大學法律學研究所碩士論文民國 92 年 6 月。
  95. 陳宏達，資訊社會與隱私權之保護，民國 81 年 6 月 1 日，第80頁。
  96. 陳志興 范建得指導，基因發明專利之保護—以人體基因組序列相關發明可專利性為核心，國立臺北大學法學系研究所碩士論文，民國 91 年。
  97. 陳志龍，基因改造食品之論爭、角與刑事法規範，月旦法學雜誌 第 112 期，民國 93 年 8 月 15 日，第121-141 頁。
  98. 陳叔倬，原住民人體基因研究之倫理爭議與立法保護，生物科技與法律研究通訊 第 8 期，民國 89 年 10 月，第7-28 頁。
  99. 陳明群 蔡明誠指導，基因治療之發明專利保護，國立政治大學法律學研究所學士後法學組碩士，民國 92 年 6 月。
  100. 陳河泉，隱私權在我國法制之規範現況與未來展望，全國律師，民國 90 年 6 月，第2 1-33 頁。
  101. 陳美如、梁懷信，「金融控股公司法」下有關個人資訊隱私權保護之探討，月旦法學雜誌 第 91 期，民國 91 年 11 月，第271 頁。
  102. 陳家駿，淺述電腦網路上隱私權之法律保護，月旦法學雜誌 第 23 期，民國 86 年 4 月，第70 頁。
  103. 陳超雄，歐洲「資訊保護與隱私權法」立法之研究(上一下)，民國 78 年 2 月 2 日，1405-7。
  104. 陳超雄，歐洲「資訊保護與隱私權法」立法之研究(下之一)，法務通訊 第 1407 期，民國 78 年 2 月 23 日，第 2 頁。
  105. 陳超雄，歐洲「資訊保護與隱私權法」立法之研究(下之二)，法務通訊 第

- 1408 期，民國 78 年 3 月 2 日，第 2 頁。
106. 陳超雄，歐洲資訊保護與隱私權立法研究，民國 78 年 11 月 2 日，第 5 頁。
107. 曾淑瑜，從日本之生命倫理法—「規範基因技術法」之訂定為相關問題之初探，法令月刊 第 52 卷 8 期，民國 90 年 8 月，3-11 版。
108. 程明修，資訊自決權—遺傳基因訊息，法學講座 第 19 期，民國 92 年 7 月，第 1-9 頁。
109. 須文蔚，新聞採訪與隱私權，報學 第 8 卷 8 期，民國 83 年 8 月，第 242-253 頁。
110. 馮震宇，企業 E 化的新挑戰—企業權益與員工隱私權保護的兩難與調和，月旦法學 第 85 期，民國 91 年 6 月，第 85-104 頁。
111. 馮震宇，論網路電子商務發展與隱私權之保護萬國法律 第 104 期，民國 88 年 4 月，第 2-25 頁。
112. 黃子恬，從來電顯示論隱私權保護，月旦法學雜誌 第 101 期，民國 92 年 9 月 15 日，第 205-216 頁。
113. 黃義豐，言論、出版自由不得侵害他人隱私權，法官協會雜誌 第 4 卷 1 期，民國 91 年 6 月，第 13 頁。
114. 黃慧嫻，基因檢測服務商業化後所衍生之法制問題—以英國為例，科技法律透析 第 16 卷 11 期，民國 93 年 11 月，第 6-11 頁。
115. 楊秀儀，病人，家屬，社會：論基因年代病患自主權可能之發展，國立台灣大學法學論叢 第 31 卷 5 期，民國 91 年 9 月 1 日，第 1 頁。
116. 楊素芬，誹訪與隱私權，報學 第 8 卷 8 期 222-235 頁，民國 83 年 8 月。
117. 楊素芬，誹謗案例舉證、隱私權案例，報學 第 8 卷 8 期 236-241 頁，民國 83 年 8 月。
118. 楊婉苓，WTO 架構下再談基因改造產品之管制規範爭議--從 SPS 協定之角度，科技法律透析 第 14 卷 第 7 期，民國 91 年 7 月，第 4-9 頁。
119. 楊婉苓，英國基因改造作物(GM crops)政策介紹與淺析，科技法律透析 第 14 卷 第 4 期，民國 91 年 4 月，第 23-27 頁。
120. 楊惠欽，電腦資訊與隱私權之保護 71，民國 76 年 11 月 1 日，第 23 頁。
121. 楊敦和，美國法上隱私權之發展，民國 72 年 1 月 1 日，第 2 頁。
122. 楊敦和，論「隱私權」(續) 法律評論 第 40 卷 10 期，民國 63 年 10 月 1 日，第 6 頁。
123. 楊敦和，論「隱私權」 法律評論 第 40 卷 9 期，民國 63 年 9 月 1 日，第 13 頁。
124. 楊敦和，論美國法對隱私權與新聞自由之有關規定，中興法學 第 16 期，民國 69 年 3 月，第 121 頁。
125. 楊敦和，論美國法對隱私權與新聞自由有關規定，民國 69 年 3 月 1 日，

第16頁。

126. 葉茂林，狗仔隊噬人事件又一樁？—談美國如何保護隱私權之規定及案例，法律與你 第 53 期，第152-165 頁。
127. 葉淑芳，陳春生指導，行政資訊公開之研究—以隱私權益之保障為中心國立中興大學法律學研究所碩士論文，民國 88 年。
128. 葛克昌、鍾芳樺，基因科技之風險調控—風險社會下人權保障與法律調控，法令月刊 第 51 卷 12 期，民國 89 年 12 月 1 日，14-24 頁。
129. 詹文凱，林子儀指導，隱私權之研究，國立臺灣大學法律學研究所博士論文，民國 87 年 6 月。
130. 詹文凱，公眾人物—新聞自由與隱私權的界限，律師雜誌 第 221 期，民國 87 年 2 月 15 日，第32 頁。
131. 詹文凱，美國法上個人資訊隱私權的相關判決，律師雜誌第 233 期，民國 88 年 2 月 15 日，第30-40 頁。
132. 詹文凱，新聞自由與隱私權之界限，月旦法學教室，民國 91 年 12 月。
133. 雷文攻，美國商業健康保險與基因歧視之研究，中原財經法學 第 5 期，民國 89 年 7 月，第433-466 頁。
134. 廖文攻，人體基因資源的集體權利問題初探—兼論關於原住民族群的特殊考量，生物科技與法律研究通訊 第 8 期，民國 89 年 10 月，第29-37 頁。
135. 廖淑君，行動位址行銷與隱私權之研究（下），萬國法律 第 137 期，民國 93 年 10 月，第82-86 頁。
136. 廖緯民，論資訊時代的隱私權保護—以「資訊隱私權」為中心資訊法務透析，民國 85 年 11 月，第 20-27 頁。
137. 劉永吉，淺談隱私權，今日合庫 第 12 卷第 3 期，民國 75 年 3 月 20 日，第 89 頁
138. 劉江彬，電腦與隱私權之保護，法學叢刊，民國 75 年 4 月 1 日。
139. 劉宏恩，人群基因資料庫法制問題之研究—國際上發展與台灣現況之評析，律師雜誌 第 303 期，民國 93 年 12 月 00 日，第71-94 頁。
140. 劉宏恩，冰島設立全民醫療及基因資料庫之法律政策評析—論其經驗及爭議對我國之啟示，臺北大學法學論叢 第 54 期，民國 93 年 6 月 00 日，第 41-100 頁。
141. 劉國華 章孝慈，指導美國侵權行為法上隱私權之研究，國立中興大學法律學研究所碩士論文，民國 74 年 6 月。
142. 劉國華，美國侵權行為法上隱私權之研究，民國 74 年 1 月 1 日。
143. 劉銀良，人類基因組計劃：法律的困境及其契約論解答，法學 第 223 期，民國 89 年 6 月第45 頁。
144. 劉靜怡，基因資訊規範議題淺析，律師雜誌 第 285 期 6 月號，民國 92 年 6 月 15 日，第 75-90 頁。
145. 劉靜怡，資訊隱私權保護的國際化爭議—從個人資料保護體制的規範協調到

- 國際貿易規範的適用，月旦法學雜誌 第 86 期，民國 91 年 7 月 00 日，第195 頁。
146. 劉靜怡，電腦網路之使用與個人隱私權之保障，月旦法學雜誌 第 24 期，民國 86 年 5 月，第152 頁。
147. 編輯委員會，基因技術發明之專利保護—以我國法制與實務為中心，律師雜誌 第 296 期，民國 93 年 5 月 15 日，第90-110 頁。
148. 蔡季廷，基因工程與學術自由的保障，法律學刊 第 26 期，民國 87 年 6 月，第99 頁。
149. 蔡宗珍，人體基因科技研究自由及其界限台灣法學會學報 第 20 期，民國 88 年 11 月 30 日，第339-362 頁。
150. 蔡宗珍，德國基因科技管制法（下），生物科技與法律研究通訊 第 5 期，民國 89 年 1 月，第33-41 頁。
151. 蔡明誠，基因技術與發明專利問題（上），萬國法律 第 118 期，民國 90 年 8 月，第45-57 頁。
152. 蔡明誠，基因技術與發明專利問題（下），萬國法律 第 119 期，民國 90 年 10 月，第64 頁。
153. 蔡東成，搜索程序中犯罪嫌疑人隱私權保護之研究，刑事科學 第 32 期，第 89 頁，民國 80 年 9 月。
154. 蔡東成，搜索程序中犯罪嫌疑人隱私權保護之研究民國 80 年 9 月 1 日，第32頁。
155. 蔡雅惠 林誠二指導，論基因改造食品之法律規範，國立臺北大學法學系研究所碩士論文，民國 91 年。
156. 蔡達智，由美國判例法論電子偵查與隱私權之關係—以衛星偵查方法為例，政大法學評論 第 78 期，民國 93 年 4 月，第37-78 頁。
157. 蔡達智，基因研究與環境保育，律師雜誌 第 215 期，民國 86 年 8 月 15 日，第34-48 頁
158. 蔡達智，基因資訊之隱私權保護，憲政時代 第 23 卷 4 期，民國 87 年 4 月，第81 頁。
159. 蔡達智，95 頁基因資訊之隱私權保護，憲政時代 第 23 卷 4 期，民國 87 年 4 月，第81 頁。
160. 蔡達智，基因資訊與平等權的保護，法學叢刊 第 170 期，民國 87 年 4 月，第95 頁。
161. 蔡碧玉，從偷拍事件談隱私權保護之刑事立法法令月刊 第 49 卷 4 期，民國 87 年 4 月 1 日，第24 頁。
162. 蔡維音，人類基因科技下之法益保護體系—「擬似權利主體」之提案與相關法制雛型，當代公法新論（中），翁岳生教授七秩誕辰祝壽，民國 91 年 7 月。
163. 鄭哲民，當眾打開黑盒子與隱私權的問題，聯合報，民國 70 年 9 月 7 日，

第 2 版。

164. 鄭素卿，美國財務隱私權之探討，今日合庫 第 17 卷第 1 期，民國 80 年 1 月 20 日，第 59 頁。
165. 鄭素卿，美國財務隱私權法之探討，民國 80 年 1 月 20 日，第 193 頁。
166. 閻啟泰，生物發明之可專利性—基因改造植物、轉殖基因動物與人類胚胎細胞複製，全國科技法律研討會論文集 2000 年版，民國 89 年 11 月 23 日，第 539 頁。
167. 韓玉蘭，隱私權觀念的內涵與發展，國魂 第 476 期，民國 74 年 7 月 1 日，第 32 頁。
168. 簡榮宗 謝銘洋，指導網路上資訊隱私權保護問題之研究，東吳大學法律學研究所碩士論文，民國 89 年。
169. 簡榮宗，監看員工電子郵件產生的隱私權爭議，全國律師 第 2002 年 5 月號，民國 91 年 5 月，第 57 頁。
170. 魏明光，隱私權與新聞自由，報學 第 5 卷 第 4 期，民國 64 年 6 月 4 日，第 50 頁。
171. 羅欣寧，人體基因改造與個人自主權展現之研究，中原財經法學 第 12 期，民國 93 年 6 月，第 163-211 頁。
172. 羅靜華，郭麗珍指導，論基因改造食品/作物之管制及其民事責任，國立成功大學法律學研究所碩士論文，民國 92 年 6 月。
173. 蘇瑀撰，基因與遺傳，中國孩子的科學圖書館；40(叢書)再版(版次)，民國 75 年 1 月 1 日。
174. 熊昭，生物資訊研發及在生技醫藥之應用，第六次全國科技會議，醫藥衛生科技組。

**Public Anxiety, Privacy, and Informed Consent:  
A Comparative Study on Biobank Issues in the  
UK and Taiwan**

**Shang-Yung Yen**

(顏上詠)

# Public Anxiety, Privacy, and Informed Consent: A Comparative Study on Biobank Issues in the UK and Taiwan

*Shang-Yung Yen\**

## Abstract

The development of biotechnology is advancing through the investigation of the genetic diversities amongst individuals and populations; however this research may involve the issue of infringement of human rights. Establishing genetic database banks has become a new trend in most countries since the completion of the human genome map in 2000. Many countries are developing national policies to aid in the development of their biotechnology industry. The UK Biobank is an international, well-known medical research project. It is supposed to collect samples of human body parts from one-half million people in the UK population aged 40-69 within 10 years and is expected to launch the whole project in the first season in 2006. During the 2005 pilot study, the UK Biobank has caused a heated debate, particularly on the issues of informed consent. Based on a storm of criticisms of the “presumed consent” in Iceland’s biobank project, the UK has adopted a different approach. Taking a more transparent attitude by providing information in the public domain, such as on-line information disclosure, the UK Biobank has introduced several procedures which attempt to provide a sufficient elaboration about the project and subsequently acquires autonomy-based consent from potential participants. Taiwan’s government has announced support for a similar biobank research project that is to collect blood samples from 200,000 people aged 47-70 in the next few years. Compared with the UK Biobank, human rights groups have shown a more worried attitude towards the Taiwan Biobank. As public opinions have raised serious concerns on ethical, legal and social implications (ELSI) of biobank, establishing transparent mechanism and public trust have played key roles in these controversial issues. This paper summarizes the comments about these controversial issues and suggestions have been provided.

## Introduction

The development of biotechnology is advancing through the investigation of the genetic diversities amongst individuals and populations; however this research may involve the issue of infringement of human rights. The implications of pursuing genomic commercialization under the Human Genome Project (HGP) have already been vastly debated.<sup>1</sup> Establishing genetic database banks<sup>2</sup> has become a new trend

---

\* Asst. Professor, Graduate Institute of Management of Technology, Feng Chia University, Taiwan; PhD, Department of Law, Faculty of Law, Sheffield University, U.K..

This paper is a preliminary manuscript and as such is not available for distribution. The author would like to recognize comments on the report by Dr. Shu-Mei Tang and Dr. Susan Margaret Belcher.

<sup>1</sup> The Human Genome Project, jointly funded by several countries and launched in 1990, was designed to explain the mystery of human genetics, and release the information for free, public usage. See Brown K. 2000 “The Human Genome”, *Scientific American*, 7: 40-45.

<sup>2</sup> According to HUGO: “A genomic database is a collection of data arranged in a systematic way so as to be searchable. Genomic data can include *inter alia*, nucleic acid and protein sequence variants



in most countries since the completion of the human genome map in 2000. Many countries are developing national policies to aid in the development of their biotechnology industry.

The UK Biobank will be the most consequential project among these emerging genetic database banks. The UK Biobank is a long-term project for up to 30 years involving up to one-half million volunteers for the study of genetic and environmental factors that impact on human health and disease. The aim of the project is to improve the health of future generations based on the assessment and statistics of genetic and health information from volunteers aged 40-69.<sup>3</sup> Phase 1, the pilot study,<sup>4</sup> is a regional assessment which was launched recently, with the full project scheduled to start in 2006. Founded by the Department of Health, the Medical Research Council, the Scottish Executive, and the Wellcome Trust medical research charity, the UK Biobank will collect and store information from volunteers, including their current health, lifestyle and medical history, via blood and urine samples, questionnaires and physical measurements. Volunteers taking part in the project will be tracked through their medical records for up to 30 years to monitor their health and disease status. It is believed that there are many factors such as genes, environmental factors and lifestyle, acting independently or together, which might enable the potential conditions for the development of common diseases such as hypertension, heart disease, cancer, diabetes and so on. The project is supposed to help scientists develop better methods of prevention, diagnosis, and treatment for people fighting against these conditions of old age.

Taiwan's government followed in the steps of the UK and decided to establish the Taiwan Biobank in 2003.<sup>5</sup> The Taiwan Biobank project was designed by the Institute of Biomedical Sciences, Academia Sinica, with an ultimate goal of gathering at least 200,000 blood samples from the general public aged 40-70 inhabiting in Miao-li county (in central Taiwan), Chia-Yi city (in southern Taiwan), and Hua-lien county (in eastern Taiwan).<sup>6</sup> The Institute of Biomedical Sciences initiated the pilot study to collect 1000 blood samples from people in these three areas and the project was scheduled to start in August 2005 and finish in July 2006. However, the proposal of this project triggered doubts by human rights groups in Taiwan, reckoning that moving to adopt the Taiwan Biobank project before clear legal guidelines have been established on basic human rights and medical study ethics governing genetic search labs is a gross violation of human rights and privacy. They are rallying for the support of international human rights groups to voice their opposing stance with the

---

(including neutral polymorphisms, susceptibility alleles to various phenotypes, pathogenic mutations), and polymorphic haplotypes. The work associated with a database includes collecting, annotating, curating, storing, validating and preparing specific sets for transmission." See [http://www.hugo-international.org/Statement\\_on\\_Human\\_Genomic\\_Databases.htm](http://www.hugo-international.org/Statement_on_Human_Genomic_Databases.htm) (last visited on 30 July 2005).

<sup>3</sup> UK Biobank, *UK Biobank Briefing Note - May 2005* (2005), available at <http://www.ukbiobank.ac.uk/docs/20050504BriefingMaycolourv2.0.pdf> (last visited May 31, 2005)

<sup>4</sup> Earlier this year of 1995, the UK Biobank received approval from the North West Multi-Centre Research Ethics Committee (MREC) to initiate the Phase 1 pilot study – a major milestone in the project's evolution. The pilot study will continue the regional assessments until the project has information from 300-600 volunteers.

<sup>5</sup> <http://www.ibms.sinica.edu.tw/biobank/biobank.htm>

<sup>6</sup> *Ibid.*

government.<sup>7</sup> Thus, initiation of the pilot project has been delayed.

### **Privacy Issues**

Take, for example, the collection of data for the Taiwan Biobank. It involves the researchers' gathering and utilizing case history data, tissue samples or other genetic information recorded or derived from individuals in the general public which carries or includes voluminous information related to an individual's physiological and psychological health and lifestyle, as well as information that an individual does not quite understand. This information and data is inextricably linked to an individual and, thus, may infringe on the individual's right to privacy and confidentiality. Researchers could also utilize the findings in ways that could inadvertently infringe on an individual's life, or hinder how others regard the individual. Given these circumstances, researchers need to duly inform the participants at the onset of the study, and let the participants decide at freewill whether to partake in the program upon fully discerning the consequences, as well as the particulars concerning how an individual participates in the project or else, it might risk infringing on an individual's right for privacy and confidentiality as well as the right to fully informed consent.

With regard to individual privacy concerning biological attributes and genetic information, such as fingerprints or DNA profiling, the subject of protection of human rights in civil and criminal law is less mature in Taiwan. A more clear-cut relevant legal stipulation has been issued by the grand judge who concluded that mandatory fingerprinting in the reissuing of the uniform identification card slated for induction on July 1, 2005 was in violation of the Constitution in a case considering whether it was against the Constitution. As pointed out in the Interpretation No. 603<sup>8</sup>, "The right to privacy, though it does not fall under the rights clearly stipulated by the Constitution, yet in safeguarding human dignity, individual entity and keeping the identity development intact, and in protecting the domain of privacy in individual life from being infringed by others and the voluntary control of individual data, the rights to privacy has been one of the indispensable rudimentary rights, which are protected by Article 22 of the Constitution (refer to the interpretation issued by the Interpretation No. 585). The rights to information privacy includes control of individual data are to protect people, granting them the right to decide as to within what scope, when, how, or to whom any disclosure is to be made, as well as to protect people with the right to know their right to control the user of personal data and the right to correct erroneously disclosed data. Yet the Constitution's protection of the right to privacy has not been absolute. A nation may, within the scope defined under Article 23 of the Constitution, place certain restrictions through clear-cut legal stipulations. This Interpretation specially pointed out, "With fingerprints being a form of crucial personal information, an individual's voluntary control of whose fingerprint information is protected by the rights to privacy. When the issuance of the uniform citizen ID card bears a direct impact to the people's exercising their rudimentary

---

<sup>7</sup> Human rights group argued that the researchers at Academia Sinica and other institutions are working behind closed doors to set up a Taiwan Biobank with funding from the Department of Health, the National Science Council and the Cabinet. The project was operated in a legal gray area, neglecting human rights issues and research ethics. See Liu Ching-yi, "Explain database plan to the public", *Taipei Times*, Wednesday, Jan 11, 2006, page 8.

<sup>8</sup> The full text of Interpretation No. 603 see [http://www.judicial.gov.tw/constitutionalcourt/p03\\_01.asp?expno=603](http://www.judicial.gov.tw/constitutionalcourt/p03_01.asp?expno=603)

rights.”

The legal premises of the grand judge’s interpretation on this could be extrapolated to mean that the biological information governing an individual’s physiological and personality attributes ought to be regarded legally as constituting basic human rights. “Unless there is a need for a large-scale gathering and cataloging the people’s fingerprints for specific, significant public equity, and the necessity for instilling a database for storage, the state need to defined in law the purpose of gathering such data, and that the act of gathering shall bear a close-knit necessity and relevancy to achieving the purpose of significant public equity, and shall clearly stipulate banning the utilization of it which goes beyond the legally designated purpose. The competent government authorities shall particularly ensure that it is implemented alongside the present day’s technological development that would suffice to safeguard the accuracy and security of the information, and shall adopt necessary organizational and procedural protective measures on fingerprinting files gathered to meet the Constitution’s core essence in protecting people’s right to information privacy.

As can be extrapolated and deduced from the grand judge’s Interpretation article pertaining to protecting an individual’s right to information privacy, such kind of basic rights could be expanded in an identical manner in the genetic database for protecting people’s rights to genetic information. Inasmuch that the core essence of comparison made between the protection of data in a fingerprinting database and that in a genetic database may not be exactly the same, yet the basic legal premises in protecting the right to privacy ought to be consistent with each other.

One other legislation related to the Taiwan Biobank project has been the Computer-Processed Personal Data Protection Act<sup>9</sup>, which, however, presents certain deficiencies when it comes to protecting the privacy of individual data, and faces many unenforceable hurdles in practical implementation. Given that the Internet has not been as prevalent worldwide when the legislation was introduced and announced in 1985<sup>10</sup>, the bill that passed through the Executive Yuan session on April 2, 2005 with the Department of Legal Affairs’ legislative amendment more than renamed the prevailing law into the “Personal Data Protection Act”, because the contents of the amendment had also been further aggregated to protect the subjective entity – by streamlining manual data in restricting the gathering of specific data under Article 6, regulating the means of written consent under Article 7, and enlisting and mandating the obligation to inform under Articles 8 and 9. What the amended draft bill bears in direct relation to this article has been the specific enlisting of classifying the five types of sensitive information, including medical information, genetics, sexual orientation, health examination, and criminal records as specific information under Article 6, and any project that runs against the above legal criteria, by principle, is banned from gathering, processing or utilizing such data. In the absence of any guideline given in the prevailing law to enlist protection for such types of specific data, it is prudent to provide a clearly defined legal premise for the Taiwan Biobank project in the future. Yet the legal provision could still present significant loopholes in regulation; for instance, as per provisions stated under Article 6 (5) of the new draft bill – when deemed necessary by government agencies or academic research outfits for statistics

---

<sup>9</sup> The full text of Computer-Processed Personal Data Protection Act see <http://db.lawbank.com.tw/Eng/FLAW/FLAWDAT0201.asp>

<sup>10</sup> <http://db.lawbank.com.tw/Eng/FLAW/FLAWDAT0201.asp>

or academic research in support of medical care, health or criminal prevention purposes, data can be collected and processed without an individual's knowledge, though disclosure of the individual's identity would not, in any way, be allowed. Yet such an exceptional condition could provide the grounds for government agencies or academic research outfits to gather data without provision for protection of individuals' privacy right.

Taking into account the controversies surrounding the concern for privacy and possible violation of human rights as triggered by the Taiwan Biobank project, the Taiwan Biobank project only faces ever-more harsher challenges as highlighted by the media coverage. Presently, the action to gather human tissue samples has been halted, rather resorting to data gathering and mapping.<sup>11</sup> A major concern, as just proclaimed by National Taiwan University Professor Ching-yi Liu, has stemmed from a poor precedence with the Academia Sinica on a similar project; for instance, in the Academia Sinica's Supercontrol of the Taiwan Biobank Project's poll of some 3,000 individuals in 2003, there were concerns about the means used in gathering the sample. Many people were only willing to have their blood drawn upon hearing about the free health checkup, but were unaware of other issues involved in the use of genetic data. What if the Taiwan Biobank project should falter again like the previous one?<sup>12</sup> With that in mind, it remains highly questionable to some scholars and human rights groups at the present stage as to whether a feasible, stringently monitored system could be devised to fully inform and protect the privacy of individuals partaking in the project.

Regardless of the fact that Academia Sinica scientists spearheading the study have responded to newspaper reports about concerns of scholars and human rights groups,<sup>13</sup> they seem unable to satisfy their challengers. This is because they tend to describe the benefits of the project from the standpoint of the contribution of biomedical studies to the local population and humankind around the world now and in the future, and explain that many other countries are rushing to establish biobanks, but these scientists have failed to present a comprehensive framework for ensuring protection of subjects' rights which would be needed to build public trust. Given that this cannot be developed without significant manpower, effort, time, and funding, what Taiwan has dedicated to the development of a Taiwan Biobank remains lackluster.<sup>14</sup> It is within these parameters that I will examine the framework and mechanism of implementation of the UK Biobank and then compare them to popular assumptions about the establishment of a Taiwan Biobank.

---

<sup>11</sup> See Yen Chueh-an, "Full public discussion needed on DNA bank", *Taipei Times*, Monday, Feb. 6, 2006, Page 8; Liu Ching-yi, "Why Should establish Taiwan Biobank?" *Journal of Judicial Reform Foundation*, No 60 (15 Feb. 2006)

<sup>12</sup> See Liu Ching-yi, "Explain database plan to the public", *Taipei Times*, Wednesday, Jan 11, 2006, Page 8. Liu said, "controlling DNA sequences implies having control of an individual's or a group's most private information. Academia Sinica says that it used random sampling to find the 3,000 people from whom they took blood samples. But it should clarify its exact methods for collecting data. What mechanism has been used to ensure that no family or ethnic group will be defamed and hurt?"

<sup>13</sup> The replied arguments by Professor Chen see <http://www.ibms.sinica.edu.tw/biobank/biobank.htm>

<sup>14</sup> Hung-En Liu, Public Trust, Commercialization, and Benefit Sharing in Biobanking, *Taipei University Law Review*, Vol. 57 (Dec. 2005), pp374-378.

## The UK Biobank

The project of the UK Biobank will require around 60-90 minutes of participants' time. Participants will be asked to fill in a questionnaire<sup>15</sup> on risk and lifestyle factors, be interviewed<sup>16</sup>, (eg exercise patterns, diet, employment history), medical history and family history of disease. Participants will be asked to attend a clinic<sup>17</sup>, where simple measures such as weight and blood pressure will be recorded. A blood sample and a urine sample will be taken for genetic analysis. Participants will be asked to agree to be 'followed up'<sup>18</sup> at various points. Over the next 20 to 30 years, this information of participants will be tracked against the participants' medical records so that researchers can study the interplay between the participants' genes, lifestyles and the diseases and conditions they may develop.

The UK Biobank are designed to collect health data and biological materials from participants, but it raises a number of ethical concerns. One critique from GeneWatch states: "Biobank raises critical issues about the future of health care and about the protection of personal genetic information. It is very important that these questions are addressed publicly and by Parliament before Biobank is launched."<sup>19</sup> Genetic information is covered by the provisions of the Data Protection Act 1998. The Wellcome Trust has stated that data in the Biobank will be treated in accordance with the Data Protection Act 1998.

The Data Protection Act 1998 gives effect in UK law to EC Directive 95/46/EC in 2000. The purpose of EC Directive 95/46/EC is to protect the fundamental rights and freedoms of natural persons, and in particular their right to privacy with respect to the processing of personal data. Member States shall neither restrict nor prohibit the free flow of personal data between Member States for reasons connected with the protection afforded under paragraph 1 of Article 1. The British Data Protection Act 1998 was derived from EC Directive 95/46/EC to provide a broader guide to protect fundamental rights and freedoms.<sup>20</sup> According to the sixth principle: "Personal data shall be processed in accordance with the rights of data subjects under this Act".

---

<sup>15</sup> Questionnaire covers areas including socio-economic status, age, sex, habits and lifestyle, diet, reproductive history, family history, past health, disability/impairment, psychological status and early life factors.

<sup>16</sup> Participants will be interviewed with a research nurse covering details of medical and surgical history and current medication.

<sup>17</sup> Standard methods are to measure blood pressure, lung function, pulse rate, height and weight. Participants will receive feedback on the results, and their GPs will be informed of any abnormalities.

<sup>18</sup> NHS central registers will routinely notify researchers of participants' deaths (with details of cause of death) and of cancer registrations. GP and hospital records will also be used to follow up participants who contract certain conditions, or who are admitted to hospital. GP records can also be used to provide information on drugs prescribed during the course of the study. Participants will undergo some form of re-survey after 5 years, to update information on exposures (e.g. smoking, drinking, exercise) and state of health. *Source: Draft Protocol for Biobank UK, Feb 2002.*

<sup>19</sup> Press Release, *For immediate release - Tuesday 2nd July 2002*, Parliament finally talks about Biobank UK, *Joint Press Release from Consumers' Association, GeneWatch UK and Dr Ian Gibson, MP*

<sup>20</sup> "The Act is now concerned not only with automatically processed or processable information but also data falling within the definition of 'relevant filing system' as defined in paragraph 1(c) above and which are referred to throughout this guide as 'manual data'. The definition is far wider than the 1984 Act's definition and incorporates, *inter alia*, the concepts of 'obtaining', 'holding' and 'disclosing' which were dealt with separately in the 1984 Act." See [Http://www.open.gov.uk/dpr/chpt2.htm](http://www.open.gov.uk/dpr/chpt2.htm).

Under Section 7 of the Act, data subjects should have the right to request their information with a reasonable cause. The Act introduced eight categories of sensitive personal data<sup>21</sup> and this sensitive information should not be processed unless it meets one of the conditions in Schedule 2 and one condition of Schedule 3. "Personal data shall be processed fairly and lawfully and, in particular, shall not be processed unless- (a) at least one of the conditions in Schedule 2 is met, and (b) in the case of sensitive personal data, at least one of the conditions in Schedule 3 is also met."<sup>22</sup> In fact, one from Schedule 2 and one from Schedule 3 is not enough either, as the fair processing provisions must also be complied with the common law for processing to satisfy the first data protection principle. DNA information is classified into category (e) their physical or mental health or condition. The UK Biobank Ethics and Governance Framework (EGF) published a document to ease concerns in some quarters that sensitive genetic data gathered by the gene bank could fall into the hands of companies that will abuse its use.<sup>23</sup>

It is not surprising that the UK Biobank funders have committed to developing a public Ethics and Governance Framework to set standards for the project. They will ensure that the information and samples collected by this project will be safeguarded for scientifically and ethically approved research. Ethics and Governance Council (EGC) will ensure the UK Biobank's accountability to the public, acting as an independent guardian of the ethical framework for the project. It will report publicly on the UK Biobank's activities, looking particularly at how the project safeguards the interest of its participants and the wider public.

According to their initial aims, the UK Biobank resource is managed for the public good. Access to the resource has to be managed to protect participants to ensure the UK Biobank operates within the scope of their obtained consents; ensure compliance with legal and regulatory requirements (e.g., the Data Protection Act 1998); prioritise access to those parts of the resource that are limited in availability; and manage intellectual property rights in the resource and the results that flow from it.

In addition, the UK Biobank will preserve the rights to control of all access to and uses of the database and sample collection. Research uses at the out set will not always be rejected if their proposals are consistent with the participants' consent, the UK Biobank's purpose and this Framework. The assessment of whether access is allowed is subjected to peer review of their scientific quality, ethical review by an MREC, and review by the UK Biobank. The UK Biobank will hold the same standards of peer review and ethical review to all users, whether from the Regional Collaborating Centres or projects from universities, government, charities or commercial companies. Access will be provided for research only. Access to the resource by the police or other law enforcement agencies should be under court order. Further, the UK Biobank may refuse such access because the Limited owns the

---

<sup>21</sup> The Act introduces a list of sensitive personal data consisting of information as to: "(a) the racial or ethnic origin of the data subject, (b) their political opinions, (c) their religious beliefs or other beliefs of a similar nature, (d) whether they are a member of a trade union, (e) their physical or mental health or condition, (f) their sexual life, (g) the commission or alleged commission by them of any offence, or (h) any proceeding for any offence committed or alleged to have been committed by them, the disposal of such proceedings or the sentence of any court in such proceedings." See <http://www.open.gov.uk/dpr/chpt3.htm>.

<sup>22</sup> See the first principle of the Data Protection Act 1998.

<sup>23</sup> Pat Hagan, UK Biobank reveals ethics framework, Daily News of Sep. 24, 2003, *The New Scientist*.

property to resist such access. Insurance companies will not be allowed access to any individual results nor will they be allowed access to anonymous data. Current or future employers will also not be allowed to gain access to the information. Access to data will be allowed under license for scientifically and ethically reviewed research consistent with the UK Biobank's purpose. Licenses will be for specific uses under strict terms and conditions in standard access agreements. During the past few years, the UK Biobank has published a few reports regarding its governance framework and general survey to the public before it was formally launched.<sup>24</sup>

As the UK Biobank has collected biological samples from a large population, the establishment of a supervising body has become necessary, particularly at its early stage in 2003. This can be seen from its main process report on the Ethics and Governance Framework that were summoned and designed by a special interim advisory group which included clinicians, scientists, lawyers, social scientists, ethicists and laymen. This advisory group has encouraged different interested parties to make comments on the Framework of the UK Biobank from many different points of view before the final version of the Framework was adopted by the UK Biobank Board of Directors.<sup>25</sup>

### **The Taiwan Biobank Survey**

How much do the Taiwan public understand about the Taiwan Biobank project? Do they approve of its launching, and will they be willing to participate in it? An interview survey had been sought between May and June 2005 by the Taiwan Genomic Survey, Academia Sinica, polling respondents of the general public aged 18 to 65, with a sample base totaling 1,459 individuals. The findings of the survey can be recapped with the following conclusions: (1) Sixty-five percent of the respondents have not heard of the Taiwan Biobank, and approximately forty-three percent say they have heard of it but do not quite understand what it is; (2) Despite this, a majority of the respondents (82%) approve the launching of a nation-wide Taiwan Biobank in Taiwan, or are willing to donate blood (72%) to the Taiwan Biobank; (3) The more a respondent knows about the Taiwan Biobank, the more likely an individual is in favor of launching a national biobank, and that individuals more in favor of launching a national Taiwan Biobank, the more willing they will be in providing blood samples. The results of the survey signify that most of the general public remain unaware of the Taiwan Biobank, and have little understanding of the implications of genetic medical science-related moral, ethical and legal issues.<sup>26</sup>

### **Suggestions**

After examining the ethical and legal framework and implementation measures of the the UK Biobank, I propose the following suggestions for the establishment of the Taiwan Biobank.

---

<sup>24</sup> These reports can be found on its web site: [www.ukbiobank.ac.uk](http://www.ukbiobank.ac.uk), also see [www.mrc.ac.uk](http://www.mrc.ac.uk) and [www.wellcome.ac.uk](http://www.wellcome.ac.uk).

<sup>25</sup> See Tutton, R. etc. 2004. Governing UK Biobank: the Importance of Ensuring Public Trust. *Trend in Biotechnology*. 22 (6): 284

<sup>26</sup> See Taiwan Genomic Survey, *Taiwan Genomic Survey Electronic News* No 37, April 14, 2006. <http://srda.sinica.edu.tw/webpages/gene/037.htm>

## **1. A comprehensive societal communication mechanism should be implemented**

With a communication mechanism for describing the Taiwan Biobank to the general public noticeably incomplete, it is not surprising that a majority of the public are still unaware of the significance of signing the consent form, or what the blood and tissue samples gathered are used for. And since surveys of the local public's attitudes toward and knowledge about the Taiwan Biobank and other relevant genetic medicine's ethical, moral and legal issues remain at an initial stage, it's not surprising that no consensus has been reached among local experts and scholars in various disciplines, so it is best that the project not be initiated until a communication program and mechanism with the general public is operationalized.

## **2. Establish a completely open and transparent governing board**

Scientific study has academic independence and confidentiality, yet it remains prudent to be completely transparent in research that inextricably concerns public welfare and equity. Experience of foreign biobanks should be taken into account. Currently, the Taiwan Biobank's internet web pages in Taiwan largely cater to a functional introduction<sup>27</sup>, and offer rather limited resources that the general public could use. Taiwan could perhaps develop a much more comprehensive set of web pages with links to relevant sites based on the model used by the UK Biobank.

## **3. Establish dynamic supervision by an "institutional review board" (IRB)**

The Institutional Review Board (IRB) has been one of the security measures instilled by the Helsinki Protocol, and its general principle has been to define IRB as a requisite criterion in the legal and ethical aspects of human study. It calls for the evaluation of human study-related proposals by an adequate and independent board for providing review, evaluation and assessment. The purpose of IRB lies in protecting the rights of the test receiver, researcher, project investigator, and the investigator institution. When a medical ethics board works normally, all entitlements and rights will be duly protected, and the test participants will be reassured of the clinical testing. In human testing, the purpose of the research calls for analyzing the hazards the test receiver is subjected to. This raises the concept of risk-yield ratio, and naturally the norm calls for the yield to be greater than the risk. Each test should undergo stringent comparison in assessing the anticipated risks and yields a test receiver is subjected to. We are aware that certain risks may be unforeseeable; yet when they occur, due analysis and process is required, and any unacceptable risks would result in the test method being altered or the test terminated. More important, the test participant's welfare should outweigh scientific and social benefits. When a test proposal is approved by the medical ethics board, it should guarantee that the potential hazards the test receiver is subjected to in the study have been reduced to the minimum. Taking into account that Taiwan's institutional review board remains unfamiliar with the theoretical and practical implementation on these aspects, there is a need to provide a more comprehensive description to the general public about the moral, ethical and legal concerns in regulating the induction of the Taiwan Biobank and its relevant review mechanism in Taiwan.

---

<sup>27</sup> See <http://www.ibms.sinica.edu.tw/biobank/biobank.htm>.



#### **4. The need for a regulatory enforcement mechanism and adequate penalties.**

To implement the law, what is required to set up a Taiwan Biobank is not only relevant guidelines governing data protection including the right to privacy and informed consent but also a regulatory enforcement mechanism. Yet in the absence of effective guidelines in the prevailing legislation, the Computer-Processed Personal Data Protection Act, on Taiwan's Taiwan Biobank, there is a pressing need for legislative amendment, notwithstanding that the current provisions cited under Article 6 (5) of the Computer-processed Individual Data Protection Act remain vague in expression, and uncertain in linguistic expression. Moreover, if an academic research outfit should negligently or deliberately reveal private information, the amended legislation provides no clear-cut regulatory enforcement mechanism and penalty provisions inadequate. Thus, Taiwan Biobank subjects' rights to privacy will continue to be exposed to grave risks of infringement.

#### **5. The need to protect subjects' privacy**

Taiwan's scientists generally reckon that Taiwan has certain advantages in developing a Taiwan Biobank, such as the unique ethnicity characteristics of diseased genes in its population, the presence of outstanding biomedical research scientists, a relevant technical platform supporting a host of genetic studies, the outstanding information technology talent, a thriving high tech information industry, and the national health insurance system offering basic disease data, coupled with a comprehensive local household administration data system, all of which would suffice to serve as a basis for establishing a comprehensive disease database. This idea coincides with mainstream thinking in many of the industrialized countries in their promotion of databases that integrate genetic studies and diseases which are expected to make significant contribution to the curing of human diseases in the future. Yet because such projects are inextricably tied to issues of basic human rights, i.e., individual rights such as privacy rights, autonomy, and so forth, industrialized countries worldwide have been taking a stringent approach, and often refrain from moving forward with such kinds of research unless there is a comprehensive system in place for the protection of such rights. In discerning the controversies surrounding the topic of a Taiwan Biobank, a major cause can be attributed to the fact that the planning and preparation have not been as comprehensive, particularly under the circumstances where Taiwan's prevailing privacy rights legislation provides no guideline governing the Taiwan Biobank. This is quite different from international discussions related to biological characteristic data, all of which focus on the core issue of the right to privacy. The issue of information security goes beyond more than the issues of any given database, but rather compound the severity when databases are linked together. With that, it is natural and understandable that individual privacy data will be at risk of being abused once the project has been executed, especially if the monitoring mechanism lacks credibility.

It is prudent to review the draft bill of the Personal Data Protection Act and safeguard the privacy of individuals partaking in the project with an even-more stringent approach than the current law, and to secure privacy control measures complying with the prevailing technological sophistication to provide full legal protection to the project participants, including the administrators, researchers and the general public. Then there is a higher probability that the opposing and leery voices against the

Taiwan Biobank could be contained and ensure that the project garners the maximum support and be implemented smoothly.

## **6. The need for public trust in the process**

Public trust ought to be a most significant backbone in promoting and accepting such type of national scientific studies as proposed by the Taiwan Biobank. Currently, this is what the Taiwan Biobank proposal has been most seriously criticized for. The author reckons that it is prudent to broach the subject from the angle of obtaining public consent through fully discussing the varied societal opinions and meeting the global spirit of an informed consent. Some might doubt that the approach of obtaining public consent through various public hearings and other mechanisms might not be necessary because individual consent could be sought once an individual has been informed. While community-based consent (or so-called group consent) could be achieved through securing the consent of community representatives, how could a nationwide public consent be secured? Is it through securing the consent of every individual in the nation, or is it through electing representatives? The author reckons public consent, as a form of philosophical concept rather than a tangible implementation, calls for mapping out a set of public consent conceptions that have been validated philosophically through in-depth analysis and can withstand the challenges of varied opinions<sup>28</sup>. Public consent can be obtained through for as such as the town hall meetings, and other public meetings and hearings as a viable means to garner public consent and foster public trust.

## **Conclusion**

The Taiwan Biobank project is now at a crucial stage. Whether or not the ensuring of its governing framework can secure public trust and support before any further scientific research in this project is undertaken is the question. It is not surprising that the purpose and ideals of the Taiwan and the UK Biobank differ only slightly. However, although the Taiwan Biobank's structure is close to that of the UK Biobank, the former seem to be too eager to enter scientific research without preparation and proper enforcement mechanisms to obtain informed consent and protection of subjects' rights. Thus, there is no public consensus and the Taiwan Biobank proposal has not gained public trust. It is submitted that, the main difference in these two biobanks is that the UK Biobank has separate legislation governing the access to its data and information. However, considering the long history of respecting personal privacy its culture of human rights protection in the UK, this is not surprising. Ideally, if the Taiwan Biobank is to realize its mandate, to conduct more academic and medical research, it is worth enlarging its membership to include non-governmental organizations such as the Tzu Chi foundation. This would help to design a more transparent mechanism for governing the biobank and all interested groups would be better represented. Community groups could also conduct public consultations in relation to the ethical and management issues and also contribute financially to the project. the more promising the project appears to the public, the less resistance there will be to it and the more successful it can be.

---

<sup>28</sup> The philosophical reasoning of public consent see Terence Hua Tai, 2005, Informed Consent and benefit sharing in the Context of Human Biobanking, 2005 ELSI Symposium, Taipei

**The Use of Prior Informed Consent to Ensure a  
Fair and Equitable Access to Genetic Resources:  
A Comparative Study and Taiwan's Response**

**Kuei-Jung Ni**

**(倪貴榮)**

# The Use of Prior Informed Consent to Ensure a Fair and Equitable Access to Genetic Resources: A Comparative Study and Taiwan's Response\*

*Kuei-Jung Ni\*\**

## Contents

- I. Background: The Consolidation of Movement to Control Genetic Resources
- II. The Concept of PIC
  - A. Original Meanings and Function
  - B. The Device of CBD and Subsequent Development of the Bonn Guidelines
- III. National Practices on PIC Requirement: some leading cases' study
  - A. India
  - B. Brazil
  - C. ASEAN: the Philippines
- IV. Taiwan's Response to the Challenge
  - A. Rich Genetic Resources in Taiwan and Her Unpleasant Experience as a Result of the Lack of a Proper Regulation
  - B. The Status of Taiwan in the Context of the CBD Regime
  - C. The Move to Regulate ABS on Genetic Resources : the state of play on PIC
- V. Conclusion

---

\* This paper is simply a primary draft. Please do not cite the work without the author's permission. This paper was attributed to the financial support from the National Science Council (NSC 94-2414-H-009-001-).

\*\* Associate Professor of Law, Institute of Technology Law, National Chiao Tung University.

## Abstract

There has been increasingly international awareness, mainly from developing countries, of mandating a proper control on illegal bio-prospecting of genetic resources during the past decade. The Convention on Biological Diversity (CBD) adopted in 1990s has been widely viewed as a powerful international mechanism in dealing with the issue mainly by requiring access to and benefit-sharing (ABS) regime in the national level. The prior informed consent (PIC) specified by the treaty constitutes a major means to deter the infamous unregulated bio-piracy and to ensure a fair access to genetic resources.

Since the effectiveness of the CBD, national implementation of the ABS has been flourishing, shown in the enactment of laws and regulations. Given the differential social structure in individual nations, there seems no consistent pattern of the PIC practices domestically. Some legislatures recognize the decisive role of indigenous or local community in the context of enforcing PIC, making access to genetic resources impossible without their consent. On the other hand, to ensure the access process more effectively, several central governments dominate PIC process so as to make the will of local people relatively margin or simply to treat their determination only as one of the factors to be considered for the final decision of granting consent.

This article aims to conduct a comparative study on how genetically rich nations implement the PIC requirement with a view to examining whether the genuine objective of the CBD has been fulfilled. The task involves an analysis of legal arrangements and implications in several leading models of legislature. Recently, Taiwan has started to sense the significance of regulating the bio-prospecting activities and to engage in formulating a draft thereafter. It thus will be a focal point of this article to evaluate the normative design of the PIC in such a law.

**Keywords:** Genetic Resources, Bio-piracy, CBD, Access and Benefit-sharing, Prior Informed Consent, Bonn Guidelines, Indigenous People

## I. Background: The Consolidation of Movement to Control Genetic Resources

In wake of the development of biotechnology, the value and significance of biogenetic resources has appeared increasingly prominent, playing a significant role in the sphere of world agriculture, food security and the global economy.<sup>1</sup> Normally, the value of genetic resources (GR) can be found in plants, insects, animal or microbial. As a result, human or animal genes are literally excluded from the context of GR.<sup>2</sup> In addition, the accomplishment of the GR value would involve many stages, including bio-prospecting, sampling, testing, and other scientific steps.

It seems that a variety of stakeholders, nationally or internationally, may have relevance or interests in generating the value of GR. Admittedly, indigenous people or local communities could have more solid ground to claim the right of GR, given the use of GR usually has become an integral part of their traditional life and cultural.<sup>3</sup> Bio-prospecting researchers or companies may assert the justification to access to GR simply because the value of GR cannot be disclosed without the assistance of advanced bio-technology. Therefore, their freedom of bio-prospecting and research should be respected.<sup>4</sup> Of course, nations may find an indispensable role in regulating activities occurring within their boundary, including exploration on GR. On the other hand, there have insistence of putting GR under international control to ensure that the interests of GR may be available or accessible to all human kind instead of being only dominated by sovereign regime.

It was true that the move to classify GR as international common property had been initialed by one international organization. The primary effort of the United Nations Food and Agriculture Organization (FAO) in preserving agricultural genetic resources represents a leading model. In 1983, the International Undertaking on Plant

---

<sup>1</sup> See generally Graham Dutfield, *Intellectual Property Rights, Trade and Biodiversity*, London: Earthscan, 2000, at 1 Mitsuo Matsushita *et al*, *The World Trade Organization: Law, Practice and Policy*, Oxford: OUP, 2003, at 413.

<sup>2</sup> According to Art. 2 of the CBD, the agreement define GR as “genetic material” of actual or potential value. Genetic material means “any material of plant, animal, microbial or other origin containing functional units of heredity.”

<sup>3</sup> See Michael I Jeffery, *Bioprospecting: Access to Genetic Resources and Benefit-Sharing under the Convention on Biodiversity and the Bonn Guidelines*, 6 *Sing. J. Int'l & Comp. L.* 791 (2002).

<sup>4</sup> There are growing criticism from scientists and academic researchers regarding the tighten control of access to GR by national governments. See *New York Time*; See also Jeffery, *supra* note, at 793.

Genetic Resources (Undertaking) was adopted, which specifies that the Undertaking “is based on the universally accepted principle that plant genetic resources are a heritage of mankind and consequently should be available without restriction.”<sup>5</sup> The move at the earlier stage was designed to ensure the interests of GR not to be monopolized by private sectors, but should benefit all humans.<sup>6</sup> In practice, the concept of GR as a part of common heritage of mankind (CHM) would prevent national government from regulating access to GR and make the resources a freely accessible products.<sup>7</sup>

Irrespective of the idealism of equating GR with the CMH, it is doubtful to assert the prevalence of the doctrine, particularly, in light of the current development. First of all, the Undertaking, a soft law, by nature is not legally binding instrument. Secondly, the idea of GR as part of CHM is hardly practiced by either developed or developing nations. The former initially made reservation to the idea promoted by the Undertaking.<sup>8</sup> It is also clear that the doctrine of global genetic commons has no longer honored by the latter. Rather, the developing world tends to argue that the GR should be under sovereign domain and to favor a strong and effective national regulation and control of access to GR within their territory.<sup>9</sup> Third, the global commons of GR would meet difficulties in management. As most GR, apart from located in the High Sea, is within certain countries’ boundary, the internationalization of GR will definitely encounter resistance from those sources providing nations. The difficulty to attempt to regulate deep sea bed under international control simply provides a vivid case.<sup>10</sup>

As the idea of a global genetic commons seems obsolete and no longer effective, there has been a growing tendency to switch a global commons approach to sovereign dominance approach on GR control during the past decades. In particular, developing countries voiced their objection and anger to bio-piracy or illegal bio-prospecting

---

<sup>5</sup> Available at FAO website

<sup>6</sup> Jeffery, *supra* note, at n. 58 (The author further observes the failure of the Undertaking to achieve its primary purpose).

<sup>7</sup> See Sabrina Safrin, *Hyperownership in a Time of Biotechnology Promises: The International Conflict to Control the Building Blocks of Life*, 98 *Am. J. Int’l L.* 644-45 (2004).

<sup>8</sup> *Id.* n. 15.

<sup>9</sup> Jeffery, *supra* note, at 759.

<sup>10</sup> According to article of the UN Law of the Sea Convention, the status of the deep sea bed of the High Sea amounts to CHM.

activities occurred in their nations.<sup>11</sup> They considered a tighter regulation on access to GR and a fair benefit-sharing out of using GR are essential to deter unjust and assure equity.

Apparently, the conclusion of the Convention on Biological Diversity (CBD) in 1992 had echoed the call for a proper control on GR mainly by requiring a fair and equitable sharing of GR interests as one of its three objectives.<sup>12</sup> On the authority and competence to regulate access to GR, the CBD entrusts the power to contracting party by reaffirm the sovereign rights of State on GR.<sup>13</sup> Although the skepticism to the confirmation of the prerogative of States by CBD is understandable,<sup>14</sup> the sovereign control of GR arguably could be underpinned by firm evidences of customary international environmental law.<sup>15</sup> Further, given the wide support of CBD<sup>16</sup> and irreplaceable function of national governments, it is of a prevailing trend that national authority has played as a central and governing role in regulating genetic resources.

More important, the treaty underlines provisions of access to and benefit-sharing (ABS) of GR. Nowadays, the ABS regime in general has been considered as a powerful mechanism to maintain fair access to GR and to deter infamous bio-piracy. The device of prior informed consent (PIC) is also incorporated as one of critical elements within ABS. The PIC represents the termination of the used practice of “free access” that paid no respect to the will of nations providing GR. The mechanism is considered a major means to ensure a “fair access” to GR.

In practice, as political and social structure in individual nations differs, there seems no consistent pattern of domestic PIC practices. Some legislatures recognize the decisive role of indigenous or local community in the context of enforcing PIC,

---

<sup>11</sup> Bad patent issue,

<sup>12</sup> CBD, Art. 1. The other two objectives of the CBD include “the conservation of biological diversity and the sustainable use of its components.” Id.

<sup>13</sup> CBD, Art.15(1).

<sup>14</sup> See generally Safrin, *supra* note, at 652-63.

<sup>15</sup> It has become a customary rule of international environmental law that States are entitled to claim sovereign rights on natural resources within their jurisdiction. See Birnie & Boyle, *International Law and the Environment* (2<sup>nd</sup> ed.), Oxford: OUP, 2002, at 112-14. A numerous international documents of the environment specify the rule, such as 1972 Declaration of the UN Conference on the Human Environment, Principle 21; 1992 Rio Declaration, Principle 2; 1982 United Nations Convention on the Law of the Sea (UNCLOS), which explicitly recognize the sovereign rights of States on their Exclusive Economic Zone and Continental Shelf.

<sup>16</sup> CBD currently has 188 contracting parties. See CBD website: <<http://www.biodiv.org/world/parties.asp>> (last visited on April 15, 2006). However, the USA and Taiwan are the two major nations who are non-contracting parties.



making access to GR impossible without their consent. On the other hand, to ensure the access process more effectively, several central governments largely dominate the PIC process so as to make the will of local people relatively margin or simply to treat their determination only as a reference for the final consent granting.

The increasing global concern over the GR's access system is unable to create a satisfactory outcome without the proper enforcement on a local basis. This article is thus designed to engage in a comparative study on how genetically rich nations implement the PIC requirement mainly by examining their legislations. While the enactment of the GR access rule in Taiwan has become imminent, the current legislative move in this regard will also be reviewed.

## II. The Concept of PIC

### A. Original meanings and function

The informed consent constitutes a cornerstone in the patient-physician relationship. The physicians are obliged to “disclose information to the quality of a patient’s or subject’s understanding and consent.”<sup>17</sup> The patients shall be entitled to be informed of any risk and consequence of medical treatment. In addition, the treatment cannot proceed without his or her consent.

The primary rational for the informed consent aims at minimizing risk and “avoiding unfairness and exploitation”.<sup>18</sup> However, it is observed that the current justification for informed consent has evolved to protect patients’ and subjects’ autonomy rights.<sup>19</sup>

The elements of informed consent could comprise the following components in the sequence of how the informed consent proceeds: (1) competence, (2) disclosure, (3) understanding, (4) voluntariness, and (5) consent.<sup>20</sup>

The spirit of PIC has also been incorporated in international rules dealing with

---

<sup>17</sup> Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics* (5th ed.), New York: OUP, 2001, at 77.

<sup>18</sup> *Id.*

<sup>19</sup> *Id.* See also Robert M. Veatch, *The Basics of Bioethics* (2<sup>nd</sup> ed.), New Jersey: Prentice Hall, 2003, at 72.

<sup>20</sup> Beauchamp & Childress, *supra* note, at 79.

transboundary substance that may cause risks or potential harm to national or local environment. For instance, the Basel Convention requires that hazardous wastes shall not be exported without a written consent from importing State.<sup>21</sup> Upon the receipt of the notification of the intent to export the wastes, the State of import may respond to the request by consenting, denying the transboundary movement or inquiring additional information.<sup>22</sup> The recent effectiveness of the Cartagena Protocol on Biosafety is of significance in regulating international movement of Living Modified Organisms (LMOs). To safeguard the domestic health and environment, the Protocol takes a similar mechanism as that of the Basel convention, requiring an advance informed agreement (AIA) before the transboundary movement of LMOs.<sup>23</sup> The procedure to secure an AIA also mirrors the rules of the Basel convention.<sup>24</sup>

#### B. The Device of CBD Regime and Supervening Development of the Bonn Guidelines

Under the age of free access to GR, generally speaking, neither national governments were informed any bio-prospecting conducted within their border nor indigenous people or local communities. By the same token, the bio-activity had been conducted without the approval or consent of stakeholders in questions. Any bio-prospecting, irrespective of its potential contributions to the reveal of the value of GR, is likely to cause damage to national conservation as a whole and indigenous tradition as well without a proper control. Thus, the ABS of the CBD mandates the spirit of PIC, providing that “Access to genetic resources shall be subject to prior informed consent of the Contracting Party providing such resources, unless otherwise determined by that Party.”<sup>25</sup> The CBD, as a general framework, as opposed to defining the term of PIC, seems simply to declare its intention to require a PIC in access process. But, no detailed substance of the element has been provided in the

---

<sup>21</sup> Basel Convention on the Control of Transboundary Movements of Hazardous Wastes and their Disposal, adopted March 22 1989, in force May 5, 1992. Art. 4 (1) (c).

<sup>22</sup> Id. Art. 6 (2).

<sup>23</sup> Cartagena Protocol on Biosafety, adopted Jan 29, 2000, in force Sep. 11, 2003. Art. 7.

<sup>24</sup> Id. Art. 8-10, 12.

<sup>25</sup> CBD, Art. 15(5).

context.

Thus, much room needs to be filled in with respect to the legal content and implications of PIC in this regard. For instance, the following issues<sup>26</sup> may be of critical importance and need to be further elaborated:

1. Who is entitled to grant the consent: local community, private owner, or national authority? The PIC is a single consent-giving system? Or it should hinge on multi-subject of consent granting?
2. What information should be delivered by GR users?
3. What the role of a PIC should play in the context of access to GR?

At its Sixth Conference of the Parties (COP), CBD, after intense negotiations, proclaimed a detailed document of the Bonn Guidelines<sup>27</sup> that may assist nations to have an effective implementation of the ABS mandate. Concerning PIC, the Guidelines first specify *basic principles* of a PIC system, which includes:

- a. Legal certainty and clarity;
- b. Access to genetic resources should be facilitated at minimum cost;
- c. Restrictions on access to genetic resources should be transparent, based on legal grounds, and not run counter to the objectives of the Convention;
- d. Consent of the relevant competent national authority(ies) in the provider country. The consent of relevant stakeholders, such as indigenous and local communities, as appropriate to the circumstances and subject to domestic law, should also be obtained.<sup>28</sup>

The application of the principles of legal certainty, economy, and transparency in

---

<sup>26</sup> See Laurel A. Firestone, You Say Yes, I Say No: Defining Community Prior Informed Consent under the Convention on Biological Diversity, 16 Geo. Int'l Envtl. L. Rev. 185 (2003); Jeffery, *supra* note, at 786.

<sup>27</sup> "Bonn Guidelines on Access to Genetic Resources and Fair and Equitable Sharing of the Benefits Arising out of their Utilization," *Report of the Sixth Meeting of the Conference of the Parties to the Convention on Biological Diversity*, U.N. Doc. UNEP/CBD/COP/6/20, Decision VI/24 (A), at 262 (May 27, 2002), available at <<http://www.biodiv.org/doc/decisions/COP-06-dec-en.pdf>> (last visited Apr. 20, 2006) [hereinafter Bonn Guidelines].

<sup>28</sup> *Id.* para. 26.

PIC may ensure national GR access system to facilitate bio-prospecting and to avoid unnecessary barriers and restrictions to GR prospective users.<sup>29</sup> Moreover, principle (d) clearly states that competent national authorities are the main entities that grant consent to applicants for a GR access.<sup>30</sup> On the other hand, the principle tends to recognize that relevant stakeholders, such as indigenous and local communities, may play a role in the consent granting. The move that takes into account the right of stakeholder to participate PIC is of significance and progress. But, their consent seems not as decisive and essential as that of national authorities, given the power is to be constrained by the phrase “as appropriate to the circumstances and subject to domestic law.”<sup>31</sup>

In addition, some *elements* of a PIC system are suggested as follows:

- a. Competent authority(ies) granting or providing for evidence of prior informed consent;
- b. Timing and deadlines;
- c. Specification of use;
- d. Procedures for obtaining prior informed consent;
- e. Mechanism for consultation of relevant stakeholders;
- f. Process.<sup>32</sup>

The element (a) elaborating basic principle (d) indicated above reiterates that a PIC application, in principle, shall be obtained from central status of competent national authorities.<sup>33</sup> Meanwhile, the authorities in governing PIC system are requiring to respecting legal rights of indigenous and local communities associate with the GR being accessed.<sup>34</sup>

In particular, the element (d) of “procedure for obtaining prior informed consent” further underlines constructive clues on what information should be provided by GR

---

<sup>29</sup> See also Jeffery, *supra* note, at 797.

<sup>30</sup> See also Bonn Guidelines, *supra* note, paras.15, 28, 32.

<sup>31</sup> See also *id.* para. 31.

<sup>32</sup> *Id.* *supra* note, para. 27.

<sup>33</sup> *Id.* para. 28.

<sup>34</sup> *Id.* para. 31.

access applicants. The suggested list contains the following items:

- a. Legal entity and affiliation of the applicant and/or collector and contact person when the applicant is an institution;
- b. Type and quantity of genetic resources to which access is sought;
- c. Starting date and duration of the activity;
- d. Geographical prospecting area;
- e. Evaluation of how the access activity may impact on conservation and sustainable use of biodiversity, to determine the relative costs and benefits of granting access;
- f. Accurate information regarding intended use (e.g.: taxonomy, collection, research, commercialization);
- g. Identification of where the research and development will take place;
- h. Information on how the research and development is to be carried out;
- i. Identification of local bodies for collaboration in research and development;
- j. Possible third party involvement;
- k. Purpose of the collection, research and expected results;
- l. Kinds/types of benefits that could come from obtaining access to the resource, including benefits from derivatives and products arising from the commercial and other utilization of the genetic resource;
- m. Indication of benefit-sharing arrangements;
- n. Budget;
- o. Treatment of confidential information.<sup>35</sup>

Of course, as indicated by the Guidelines, the list of information is of optional nature. The use of which may be adapted to national special needs.<sup>36</sup>

Although the Bonn Guidelines that aims to help parties build their capacity in implementing ABS system is literally not legally binding, it does provide countries very useful reference. Its influence on national practices and legislatures thus cannot

---

<sup>35</sup> Id. para. 36.

<sup>36</sup> Id.

be underestimated.

Overall, the PIC system suggested by the Bonn Guidelines tends to confirm the primary legal capacity and indispensable role<sup>37</sup> of national authority in governing PIC, while allowing nations to maintain the discretion to determine what the status of relevant stakeholders is in the consent-giving process. On the other hand, in balancing the power of granting PIC delegated to competent national authorities, the Bonn Guidelines also expect the regime to be responsible for granting access and advising on certain matters.<sup>38</sup>

### III. National Practices on PIC Requirement: some leading cases' study

Since the inception of the CBD and the supervening adoption of the Bonn Guidelines, many developing countries with rich genetic resources have enacted national laws implementing ABS regime.<sup>39</sup> This study manages to single out a number of leading national practices as follows:

#### A. India

---

<sup>37</sup> Jeffery, *supra* note, at 798-99.

<sup>38</sup> Para. 14 of the Bonn Guidelines provides:

Competent national authorities, where they are established, may, in accordance with applicable national legislative, administrative or policy measures, be responsible for granting access and be responsible for advising on:

- a. The negotiating process;
- b. Requirements for obtaining prior informed consent and entering into mutually agreed terms;
- c. Monitoring and evaluation of access and benefit-sharing agreements;
- d. Implementation/enforcement of access and benefit-sharing agreements;
- e. Processing of applications and approval of agreements;
- f. The conservation and sustainable use of the genetic resources accessed;
- g. Mechanisms for the effective participation of different stakeholders, as appropriate for the different steps in the process of access and benefit-sharing, in particular, indigenous and local communities;
- h. Mechanisms for the effective participation of indigenous and local communities while promoting the objective of having decisions and processes available in a language understandable to relevant indigenous and local communities.

<sup>39</sup> India, Brazil, Costa Rica, Andean group, ASEAN nations and the Organization of African Unity have passed the laws. *See generally* Safrin, *supra* note, at 641, 649 and n. 56 (2004).

Enacted in 2002, the Biological Diversity Act<sup>40</sup> of India represents a very recent legislation aiming at fully implementing CBD mandates.<sup>41</sup> To echo the call of the Bonn Guidelines in establishing a competent national authority, the law creates the “National Biodiversity Authority” (NBA)<sup>42</sup> responsible for, *inter alia*, regulating resources<sup>43</sup> access activities. Any foreigners are prohibited from obtaining any biological resource occurring in India or knowledge associated thereto for research or for commercial utilization or for bio-survey and bio-utilization without the previous approval of the NBA.<sup>44</sup>

With respect to the participation of stakeholders in PIC system, the India law simply requires the NBA to engage in “consultation” with local biodiversity committees.<sup>45</sup> The NBA thus remains the authority in consent granting. Further, there is no role of individuals, indigenous or local groups in the India PIC granting process. The vacancy of those stakeholders’ will in the approval of an access application marks the single-consent nature of the India statute. The access regime is also a typical model of the centralization of GR control in quite broad sense by national government.<sup>46</sup>

Strictly speaking, the India law negating the role of other civil GR providers would not be considered incompatible with the CBD or the Bonn Guidelines that does not explicitly recognize the consent right of those parties. However, the deprivation of the privilege of those parties to participate in the decision-making of a PIC appears a deviation from the objective of the CBD. Also, “the paternalistic model,” as Safrin contends, is likely to create a risk to “the autonomy and interests of individuals and indigenous communities. . .”<sup>47</sup>

---

<sup>40</sup> Biological Diversity Act, 2002, No. 18, Feb. 5, 2003, available at [http://envfor.nic.in/divisions/biodiv/act/bio\\_div\\_act.htm](http://envfor.nic.in/divisions/biodiv/act/bio_div_act.htm).

<sup>41</sup> The preamble to the Act explicitly indicates a close linkage of the law to CBD. See *id.*

<sup>42</sup> *Id.* §§8, 18.

<sup>43</sup> In terms of ABS system, the natural resource of life governed by the India law is broader than that of the CBD. The former refers to “biological resources,” which means “plants, animals and micro-organisms or parts thereof, their genetic material and by-products with actual or potential use or value.” *Id.* § 2(c). By contrast, the CBD’s access regime covers GR only.

<sup>44</sup> *Id.* §3(1).

<sup>45</sup> *Id.* §41(2).

<sup>46</sup> See Safrin, *supra* note, at 659-60.

<sup>47</sup> *Id.* at 652, 659-60.

## B. Brazil

Brazil in 2001 adopted a “Provisional Measure”<sup>48</sup> that aims at regulating not only GR (genetic heritage)<sup>49</sup> access, but also protection of and access to associated traditional knowledge (TK). The code also concerns the transfer of technology relating to conservation and use of GR and TK.<sup>50</sup> Thus, the law is a quite broad move in implementing CBD mandate regarding GR, irrespective of the interim nature of the legislation.

The Provisional Measure creates the Council for the Management of Genetic Resources under the Ministry of the Environment as a CAN that is responsible for the authorization of a GR access.<sup>51</sup> In particular, such an approval can only be given to a domestic public or private institution,<sup>52</sup> which appears to exclude foreigners from conducting bio-prospecting in Brazil. The discriminatory policy could be questioned as a violation of article 15(2) of the CBD that requires nations housing GR to facilitate GR access for foreign bio-prospectors.

While the Council governs the approval of a GR access application, the code recognizes the status of GR “owners” in a manner that the authorization cannot be granted without the PIC of relevant stakeholders. The parties who may give consent thus are quite multiple, including public and private entities. For endangered species from which a GR would be accessed, a PIC must be obtained from the competent body.<sup>53</sup> Otherwise, the interested parties who are entitled to give a PIC including the following:

1. The *indigenous community* involved, the views of its official representative body having been heard where access occurs on indigenous territory;
2. The *competent body* where access occurs in a protected area;

---

<sup>48</sup> Provisional Measures, No. 2.186-16 (August 23, 2001). Authorized by Article 62 of the Brazilian Constitution, the President of Brazil has the power to adopt the Provisional Measure.

<sup>49</sup> The Brazil law that applies genetic heritage rather than genetic resources focuses the “information of genetic origin”. The range of the Brazilian regulation seems broader than that of CBD. Id. Art. 7 (I).

<sup>50</sup> Preamble to the Provisional Measure. Id.

<sup>51</sup> Id. Art. 10, 11.

<sup>52</sup> Id. Art. 16.

<sup>53</sup> Id. Art. 16(8).



3. The *owner* where access occurs on *private land*;
4. The *National Defense Council* where access occurs in an area indispensable to national security;
5. The *maritime authority* where access occurs in Brazilian territorial waters, on the continental shelf or in the exclusive economic zone.<sup>54</sup>

However, exceptionally, a public interest defined by the Management Council may prevail over the will of the stakeholders specified above. Therefore, their PIC is not a requirement for access authorization.<sup>55</sup>

Although Brazil generally speaking explicitly gives stakeholders the right of PIC, national authority remains the final decision-making on GR access system. The centralization of GR access, not surprisingly, was accused of causing adverse effect on the inherent interests of individuals and indigenous people.<sup>56</sup> But, the practice of Brazil has taken into account the position of GR interested parties as opposed to want of any PIC from other stakeholders apart from national authority provided in India Law.

### C. ASEN<sup>57</sup>: the Philippines

The initial regulatory attempt of the Philippines on GR bio-prospecting could be regarded as one of the earliest national legislatures swiftly responding to CBD's call for incorporating ABS requirement. The country in 1995, even while the Bonn Guidelines had not yet been adopted, primarily issued an executive order No. 247(EO)<sup>58</sup> aiming at "Prescribing Guidelines and Establishing a Regulatory Framework for the Prospecting of Biological and Genetic Resources, Their By-products and Derivatives, for Scientific and Commercial Purposes, and for Other Purposes."

It is the Inter-Agency Committee on Biological and Genetic Resources that is

---

<sup>54</sup> Id. Art. 16(9)[emphasis added].

<sup>55</sup> Id. Art. 17.

<sup>56</sup> Safim, *supra* note, at 658-60.

<sup>57</sup> The Association of South East Asian Nations in which the Philippines is a member concluded the Framework Agreement on Access to Biological and Genetic Resources in 2000, which on PIC mandates all resources providers, nationally and locally, be involved in the process. Id. Art. 10.

<sup>58</sup> Executive Order No. 247. (May 18, 1995) [hereinafter EO].

responsible for the enforcement and implementation of the EO.<sup>59</sup> The Committee under the Department of Environment and Natural Resources is composed of representatives of relevant governmental agencies.<sup>60</sup> The approval of the Bio-prospecting depends on recommendation of the Committee and a mutual agreed research agreement between applicants and the Philippine government.<sup>61</sup>

In particular, the EO perhaps represents a role model of legislature that is extremely keen to honor the interests of indigenous people and local communities in PIC process. The law so values the status of those groups that it sets out a special clause of “Consent of Indigenous Cultural Communities” in the very beginning of the law, requiring a PIC of such communities as a prerequisite for the authorization of bio-prospecting activities.<sup>62</sup> A research proposal prepared by applicants shall also be delivered to leaders of those communities and duration up to 60 days for deliberations is required before a decision on the application would be made.<sup>63</sup> Furthermore, it is the duty of the Inter-Agency Committee to ensure the rights of indigenous and local communities are protected. The Committee is also obliged to stipulate guidelines implementing the PIC, which may assist the communities to have a better PIC performance.<sup>64</sup>

While the EO gave full consideration to the right of indigenous people over PIC, the interests of other stakeholders have been addressed by the EO’s Implementing Rules and Regulations.<sup>65</sup> The PIC shall be secured from subjects, including local community, IP [Indigenous Cultural Communities or Indigenous People], PAMB [Protected Area Management Board] or Private Land Owner.<sup>66</sup> The rules also require a full disclosure of “the intent and scope of the bioprospecting activity, in a language and process understandable to the community, ...”<sup>67</sup>

The procedure to obtain a PIC from communities was considered to be

---

<sup>59</sup> Id. Sec. 6.

<sup>60</sup> Id. Apart from DENR, the other agencies involved in the function of the Committee include the Department of Health, Agriculture, Science and Technology, Foreign Affairs and National Museum. Id.

<sup>61</sup> Id. Sec. 3.

<sup>62</sup> Id. Sec. 2.

<sup>63</sup> Id. Sec. 4, para. 3.

<sup>64</sup> Id. Sec. 7(e).

<sup>65</sup> Philippine Dep’t of Env’t & Nat. Res., Admin. Order No. 20 (July 9, 1996).

<sup>66</sup> Id. Sec. 2.1(W).

<sup>67</sup> Id.

burdensome and made applicants difficult to identify which community is entitled to give consent. A commentator is skeptical on the multiple consent system that may create a risk of anticommons.<sup>68</sup>

The strict process of obtaining a PIC to some extent has been alleviated by subsequent enactment of the “Wildlife Resources Conservation and Protection Act” of the Philippines.<sup>69</sup> While the multiple consent system remains a requirement in accordance with existing laws, the 60-day waiting duration has been replaced by “a reasonable period.”<sup>70</sup>

#### IV. Taiwan’s Response to the Challenge

##### A. Rich Genetic Resources in Taiwan and Her Unpleasant Experience As a Result of the lack of a Proper Regulation

Taiwan has the reputation for her abundant GR, although the territory of Taiwan only occupies 0.03% of the Earth land. There are 6,000 plant species in Taiwan that accounts for 2.1% of the world plants. The 29,000 animal species represents 3.4% of the Earth animals. Taiwan has also more than 10,000 micro-organisms accounting for 8.6% of the world.<sup>71</sup>

The wealthy bio-resources of course may draw the attention of bio-prospectors. While some statistic shows many foreigners, individuals or institutions or companies have been conducting the exploration of GR for academic or commercial purpose during the past few decades, no legal system has yet been formulated in dealing with management of the activities.<sup>72</sup> Unfortunately, Taiwan has experienced unpleasant outcome caused by unregulated, uncompensated GR access activities due to the lack of a proper control on legal basis.

---

<sup>68</sup> Safrin, *supra* note, at 653-54. The anticommon refers to a non-economic outcome where too many entities own exclusive rights or decision-making powers over limited resources. See Michael A. Heller, *The Tragedy of the anticommons: Property in the Transition from Marx to Markets*, 11 *Harv. L. Rev.* 621-23 (1998).

<sup>69</sup> Wildlife Resources Conservation and Protection Act, Rep. Act No. 9147 (July 30, 2001).

<sup>70</sup> *Id.* Sec. 14, para. 2.

<sup>71</sup> See generally Warren H. J. Kuo et al ed., *Access and Benefit-sharing of Genetic Resources*, Taipei: NTU Department of Agronomy, at 36 (2005).

<sup>72</sup> *Id.* at 38.

For instance, the Paclitaxel extracted from trees grown in Taiwan has been proved effective in treating cancer, especially of the female disease. The medicine under patent protection has generated huge commercial interests. But, the original collection of the genetic material was conducted without the permission of Taiwan and of course the country was unable to share any benefits of the commercialization of the drug.

The plant “Nothapodytes nimmoniana (Graham) Mablerley”<sup>73</sup> that may be able to cure cancer provides another vivid case. The plant was found in Lan-yu, an offshore indigenous island of Taiwan. A Japanese company was bringing it to the southern part of Taiwan to have local farmers grow it as they explored the medical effect of the plant. The company had then been extracting the compound of it and subsequently has been awarded a number of patents around the world.<sup>74</sup> It perhaps is not a typical case of a bad patent because of the unavailability of local art or knowledge prior to finding the value of the plant. But, apart from the local farmers, Taiwan as a whole has never benefited from the vast commercial interests arising from the invention. Thus, Taiwan has also been damaged as a result of lacking proper control of accessing to genetic resources, although the unfairness has no connection with the plant of patents.

#### B. The Status of Taiwan in the Context of the CBD Regime<sup>75</sup>

It is submitted that the CBD regime has proved the most influential international institution governing biological diversity mainly because most countries in the world are contracting parties and are implementing CBD mandates, especially regarding ABS elements. There are only two major nations who have yet acceded to CBD. The U.S. chooses not to join the regime. Given the unique status of Taiwan, she is currently not allowed to join most multilateral environmental agreements (MEAs) that

---

<sup>73</sup> See <<http://www.ttdares.gov.tw/ttdares/to22.html>> (last visited July 4, 2005).

<sup>74</sup> The development of the event available at <[http://ult.idv.tw/modules/newbb/viewtopic.php?forum=14&topic\\_id=188&post\\_id=1297&viewmode=thread&order=0](http://ult.idv.tw/modules/newbb/viewtopic.php?forum=14&topic_id=188&post_id=1297&viewmode=thread&order=0)> (last visited Aug. 15, 2005).

<sup>75</sup> The general study of Taiwan's Status in the International Environmental Law see Kuei-Jung Ni, The Status of Taiwan in International Environmental Law, 31 (2) National Taiwan University Law Journal 97-130 (2002).

generally require Statehood as the qualification for their membership. Since, as indicated above, the sovereign control of GR specified in the CBD reflects customary international rule, Taiwan, as a subject of the international communities, irrespective of her unsettled status, does enjoy the jurisdiction over GR control. Taiwan's non-contracting party to the CBD therefore cannot deprive her capacity to engage in the building of relevant ABS legal system. It is also the author's belief that no countries would make a protest to Taiwan's determination and policy to control GR.

### C. The Move to Regulate ABS on Genetic Resources: the state of play on PIC

In 2001, the Executive Yuan of the Taiwanese government adopted the "Measure to Enforce Biological Diversity", calling for the enactment of the GR law.<sup>76</sup> In light of national practice in the world, there are two types of GR legislative model. The first model adopted by India, Costa Rica and the Philippines is to formulate a comprehensive biological diversity law that may largely echo most of the elements of the CBD. Of course, GR access would be a part of it. Otherwise, countries may opt for a specific law on GR access or management only. As indicated above, nations, such as Brazil, took the approach.

In pondering which model is more appropriate for Taiwan, it is submitted that the conclusion of a general biodiversity law may meet difficulty in accommodating the current Taiwanese legal systems that have already governed national park, forest, wild animals, indigenous people and cultural asset preservation.<sup>77</sup> The complexity and relatively heavy cost embodied in such an attempt dissuaded decision-makers from enacting a law covering every aspect of biodiversity.<sup>78</sup> Therefore, a consensus has been reached at concluding an individual statute on the GR access.<sup>79</sup>

During 2005, a drafting team comprising legal and biologic professionals was organized and coordinated under the leadership of Professor Kuo at National Taiwan

---

<sup>76</sup> "Measure to Enforce Biological Diversity", the Executive Yuan Meeting, 2747 (Aug. 15, 2001). The Council of Agriculture in 1998 had made a proposal to enact regulations on GR access in Taiwan. See also Kuo, *supra* note, at 39.

<sup>77</sup> Kuo, *supra* note, at 39. The Taiwanese laws relating to GR include National Park Law, Forest Law, Wild Animal Protection Law, Indigenous People Protection Law and Cultural Asset Preservation etc.

<sup>78</sup> Kuo, *supra* note, at 39.

<sup>79</sup> *Id.*

University. After a number of intense consultations and meetings,<sup>80</sup> a draft of the GR law that focuses on ABS regulation was finalized in the end of 2005.

Generally speaking, the law, in contrast to those of India and Brazil, provides an equal treatment between foreign and national applicants, governing the behavior of bioprospecting itself irrespective of the nationality of applicants.<sup>81</sup> Instead of establishing an inter-agency, the Council of Agriculture, is delegated the major competency.<sup>82</sup> It further requires all GR access applicants to obtain permission from the competent authority.<sup>83</sup>

In general, the draft distinguishes academic bio-exploration from those activities conducted for commercial purpose. It adopts a relatively open policy towards the former, aiming at facilitating GR access process. As a result, the ABS requirement is exempted for academic applicants.<sup>84</sup> By contrast, any activity involving commercialization must fulfill the requirement.<sup>85</sup> With respect to the PIC, the draft favors the practice of multiple consent to the extent that a GR access project shall obtain the PIC from the following stakeholders:

1. The *competent body* of the public land where the exercise of a bioprospecting project occurs in public land;
2. The *indigenous people* in accordance with Indigenous People Basic Law and relevant regulations where access occurs on indigenous territory where the exercise of a bioprospecting project occurs on indigenous people land;
3. The *owner* where the exercise of a bioprospecting project occurs on *private land*.<sup>86</sup>

The denial of consent by the above interested parties shall constitute a condition in rejecting the access application.<sup>87</sup>

Taiwan's approach to PIC is similar to the Philippines and Brazil. But, it remains

---

<sup>80</sup> The proceeding of the meetings is available at <<http://seed.agron.ntu.edu.tw>>.

<sup>81</sup> The GR draft law, Art. 7.

<sup>82</sup> Id. Art. 2. The Council may consult with other organs when necessary. See id. Art. 12.

<sup>83</sup> Id. Art. 7.

<sup>84</sup> Id. Art. 8, para. 2.

<sup>85</sup> Id. Art. 8, para. 1.

<sup>86</sup> See Id. Art. 27.

<sup>87</sup> Id. Art. 22 (4).

premature to say whether an anticommon problem would occur partly because the law is still in drafting stage. The anticommon at least would not happen to academic bio-research as the draft takes a loose and open policy upon it. It is of course fair to treat pure research and commercial access differently in term of the process of application. But, the author is skeptical to the policy that omits the PIC obligation for the former. As the PIC is to preserve the autonomy of stakeholders in participation and decision-making, their right to give consent should not be deprived even in the event of pure scientific research. It may be suggested that PIC should be maintained in the case. To avoid unnecessary burden imposed on academic applicants, the draft may consider allow the competent agency to participate the PIC process of this kind or to mediate the disagreement between applicants and those interested parties.

To ensure relevant stakeholders to have a better and reasonable judgment on the grant of consent, it is also proposed that the executive rule of the law should stipulate detailed regulations designed to supply resources providers sufficient information and to assist them in making the decision.

## V. Conclusion

As indicated above, there remains a strong voice against international or national trend of delegating national government the power for full control on GR access. Of course, the consolidation of decision-making mechanism upon national authority could be problematic and creates some unsatisfactory results. Nevertheless, as Jeffery observes:

National states will continue to play a pivotal role with respect to the development of any international legal framework regulating the access and use of genetic resources due to the fact that it is the States, which retain both sovereignty and responsibility for conserving biodiversity within their jurisdiction. It is primarily for this reason that the implementation of the CBD has devolved upon that nation states and their sovereignty over these resources will necessarily determine the effectiveness of any access and benefitsharing arrangements including the enforcement aspects associated with these arrangements.<sup>88</sup>

---

<sup>88</sup> Jeffery, *supra* note, at 791-92.

Thus, the imminent question faced with the international community is how to ensure transparency for GR management and hold each national authority accountable in regulating bio-prospecting under their jurisdiction.

It was certainly a wise political decision to incorporate PIC in the CBD mandate on accessing to GR. But, the good provision alone cannot guarantee a better implementation and practice that may be in conformity with the objective of the CBD requiring a fair and equitable access regime. In contrast to the idea of informed consent in medical treatment, the PIC in the context of GR access regime appears more complicated and involves differential stakeholders whose consent should be respected and relevant in the final access permission. It is also suggested that due to its dynamic nature, the PIC process cannot be considered successful unless the will of every stakeholders have been fully and squarely respected.

National legal arrangements and practices reviewed above indicate the discrepancy on PIC. Of course, it is not the intention of the CBD to unify the national practice of PIC, and State should be allowed to maintain discretion regarding the detailed operation of a PIC nationally. Although national government remains the eventual PIC granter, it is by no means the intention of the CBD to allow State authority to monopoly the PIC of which spirit should take into account the interests of parties whose life would be affected by bio-prospecting. It thus seems desirable and essential for the international institution, CBD mainly, in formulizing fair and effective supervision mechanism to assure the national implementation of PIC would be in conformity with the aims and objectives of the CBD.

Taiwan has started to establish GR regulations and already finished a primary draft. In terms of PIC, more efforts still need to make in order to strike a proper balance between the preservation of stakeholders' right to participate in one hand and the avoidance of unreasonable and ineffective PIC process on the other. It thus remains to be seen whether the law is a good work that may benefit every party.



### 主持人名錄

姓名	服務單位	職稱
傅祖壇	中央研究院人文社會科學研究中心 調查研究專題中心	執行長
戴華	政治大學哲學系	教授兼系主任
楊文山	中央研究院社會學研究所	研究員
劉錦添	國立臺灣大學經濟學系暨研究所	教授
陳珍信	中央研究院統計科學研究所	研究員
范建得	清華大學科技法律研究所	教授兼所長

發表人名錄

Sung Kyum Cho	Department of Communications, Chungnam National University, Korea	professor
胡克威	中央研究院人文社會科學研究中心 調查研究專題中心	助研究員
林傳舜	高雄師範大學教育學系	博士班學生
溫明麗	台灣師範大學教育學系	教授
周桂田	台灣大學國家發展研究所	副教授
程台生	台南大學生物科技學系	副教授
呂麗蓉	逢甲大學經濟學系	博士班學生
詹滿色	台灣海洋大學應用經濟研究所	副教授
林秀娟	成功大學醫學院小兒科	教授
陳端容	台灣大學醫療機構管理研究所	副教授
黃奕嘉	中央研究院人文社會科學研究中心 調查研究專題中心	研究助理
李瑞全	中央大學哲學研究所	教授兼所長
葉保強	中央大學哲學研究所	教授
黃清濱	建業法律事務所 明德醫院	律師 副醫師
顏上詠	逢甲大學科技管理研究所	助理教授
倪貴榮	交通大學科技法律研究所	副教授

評論人名錄

姓名	單位	職稱
溫明麗	台灣師範大學教育學系	教授
蔡篤堅	陽明大學通識教育中心	教授
楊文山	中央研究院社會學研究所	研究員
楊孟麗	中央研究院人文社會科學研究中心 調查研究專題中心	助研究員
于若蓉	中央研究院人文社會科學研究中心 調查研究專題中心	副研究員
吳珮瑛	台灣大學農業經濟學系暨研究所	教授
杜素豪	中央研究院人文社會科學研究中心 調查研究專題中心	副研究員
廖培珊	中央研究院人文社會科學研究中心 調查研究專題中心	助研究員
李隆安	中央研究院統計科學研究所	研究員
周桂田	台灣大學國家發展研究所	副教授
蔡甫昌	台灣大學醫學院社會醫學科	副教授
林秀娟	成功大學醫學院小兒科	教授
吳建昌	台北市立聯合醫院精神科	主治醫師
劉宏恩	臺北大學法學學系(所)	助理教授
邱文聰	中央研究院法律學研究所(籌備處)	助研究員