

ISSN 1995-6517

第 3 卷第 2 期 Volume 3 Issue 2 April 2009

法律與生命科學

Law and Life Science

問題與觀點

台灣地區基因檢測態度調查與結果分析 何建志、陳李魁 1

近期國際生物法律發展

美國進行生物資料庫公共諮詢 33

NHGRI 公布人類基因體研究白皮書 34

盧森堡正式實施合法安樂死 35

德國眾議院通過基因診斷法 35

生物法律與生命倫理研究活動訊息 37

清華大學生物倫理與法律研究中心 出版

<http://www.blc.nthu.edu.tw/>

法律與生命科學

國際標準期刊號 ISSN 1995-6517

發行：清華大學生物倫理與法律研究中心

主編：范建得 何建志

編輯顧問：李崇儋 劉宏恩 陳仲嶙

編輯助理：張蘊慈 陳佩詩 莊馥嘉

地址：30013 台灣新竹市光復路二段 101 號

電話：03-5627064

傳真：03-5629446

電子郵件：editorlls@gmail.com

中心網址：<http://www.blc.nthu.edu.tw>

台灣地區基因檢測態度調查與結果分析

何建志 台北醫學大學醫學人文研究所助理教授

陳李魁 國立台灣大學醫學院助理教授

壹、前言	七、基因檢測功用影響因素
貳、民眾問卷調查	八、基因檢測臨床應用標準
一、對基因檢測接受程度	九、拒絕基因檢測人數比例
二、接受基因檢測的考量因素	十、拒絕基因檢測理由
三、基因諮詢必要性	十一、對消費者直接基因檢測
四、與家人分享基因資訊	十二、醫療機構基因檢測品質
五、對基因研究支持程度	十三、醫療機構基因檢測管理
六、科技與社會倫理	十四、醫療機構基因檢測管理與立法
七、科技與少數人價值觀	十五、生物科技公司基因檢測品質
八、基因檢測管理	十六、生物科技公司基因檢測管理
參、遺傳學專家問卷調查	十七、生物科技公司基因檢測管理與立法
一、基因檢測實施數量	十八、科技與社會倫理
二、基因檢測個案來源	十九、科技與少數人價值觀
三、基因檢測操作人員背景	二十、胚胎植入前遺傳診斷
四、基因檢測複雜性程度	二十一、對兒童基因檢測之態度
五、基因檢測實施種類	二十二、對晚發性遺傳疾病檢測之態度
六、預測性基因檢測實際功用	肆、結論

壹、前言

本文作者為執行衛生署「基因檢測於臨床應用時相關的倫理、法規議題」研究計畫¹，於2008年12月至2009年2月針對基因檢測議題，以立意抽樣法(purposive sampling)，向台灣地區民眾及遺傳學專家進行問卷調查。本次問卷調查目的，在於了解台

灣民眾與遺傳學專家對基因檢測的認知與態度。調查結果與分析如下：

貳、民眾問卷調查

在民眾部分，我們的受訪者有二類：第一類是一般民眾(538位)，另一類則是台大醫院基因醫學部就診民眾及家屬(54位)。為呈現出這二類民眾對於基因檢測技術的態度異同，

因此這二部分的統計結果各自獨立計算。至於在第一類受訪者中，則又根據是否具有生物醫學專業，再進一步細分為二個次類別，其中無生物醫學背景人士有 314 位，有生物醫學背景人士為 224 位，總計有 538 位。為探討生物醫學專業知識是否與民眾態度具有相關性，本研究首先各自計算無生物醫學背景者及有生物醫學背景者的意見，然後加以合計，而得出全體

一般受訪者的統計意見。以下針對一般受訪者的問卷結果分析，如果沒有特別註明，概以全體一般受訪者的統計意見進行討論。

一、對基因檢測接受程度

(一)問題 A1：假設萬一日後您本人罹患疾病，而醫師建議使用基因檢測協助診斷病因病情，或作為使用藥物的參考，請問您是否願意接受基因檢測？

表 A1-1

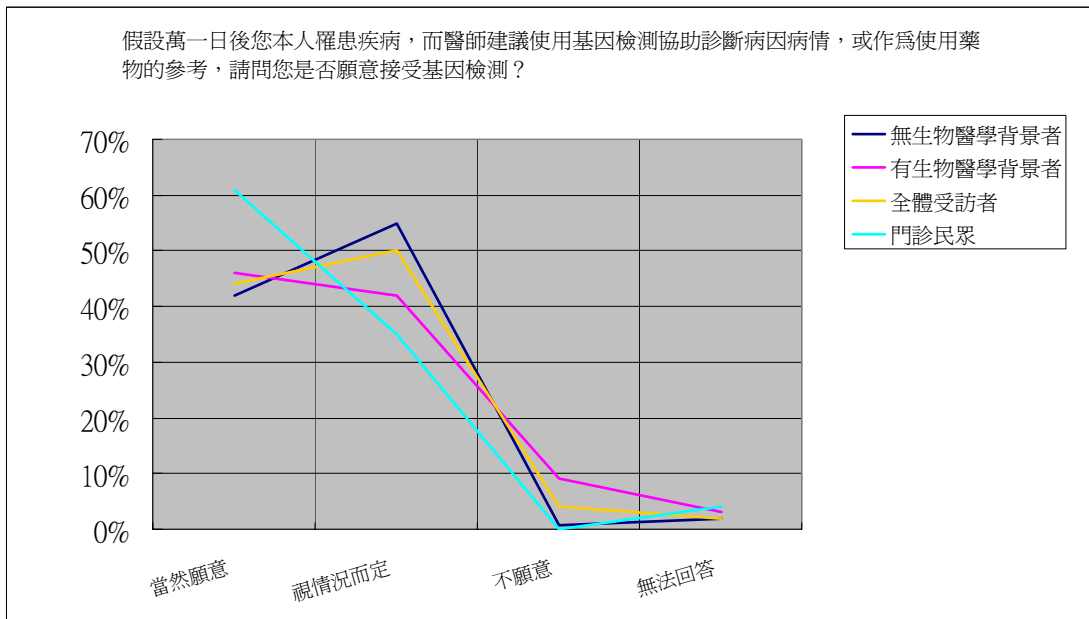


表 A1-2	一般民眾			門診民眾
	無生物醫學背景者	有生物醫學背景者	合計	
當然願意	133/314, 42%	103/224, 46%	236/538, 44%	33/54, 61%
視情況而定	172/314, 55%	95/224, 42%	267/538, 50%	19/54, 35%
不願意	2/314, 0.6%	20/224, 9%	22/538, 4%	~
無法回答	7/314, 2%	6/224, 3%	13/538, 2%	2/54, 4%

（二）分析討論：

1.一般受訪者

為探求民眾對於基因檢測之接受程度，本計畫使用假設問題，以測試受訪者對基因檢測的態度。全體受訪者中當然願意接受的民眾有 44%；至於視情況而定的民眾，在全體受訪者中有 50%；而不願意接受或無法回答的民眾，則共計有 6%。由於視情況而定者人數最多，比例高達 50%，由此可以顯示，將來不論是醫療機構與生物科技公司提供基因檢測服務，或政府推動基因檢測相關施政時，其溝通、宣導與配套措施的效果優劣，應會對這 50%的中間立場人士有所影響。

如果將有生物醫學背景者與無生物醫學背景者分開計算，則回答當然願意者，有生物醫學背景者比例略高於無生物醫學背景者。但有生物醫學背景者中，有 9%回答不願意，比例遠高於無生物醫學背景者之 0.6%，這似乎顯示在有生物醫學背景者當中，有一定比例人士不會輕易接受新檢測技術的實際功用。

2.基因醫學部門診民眾

與一般受訪者相比，這部分受訪者對於基因檢測科技有更高的接受程度。在一般受訪者中，回答當然願意

的人數比例為 44%，而門診受訪者的人數比例高達 61%。此外，回答視情況而定的觀望立場者，在一般受訪者中的人數比例為 50%，而門診受訪者的人數則降至 35%。對於這個現象，可能的解釋或許是，門診受訪者對於基因與健康問題有更多切身經歷，因此對於新醫療科技的接受較不會遲疑，從而表現出更高的接受程度。為了針對這二類受訪者的態度差異獲得更多了解，可在日後進行質性深度訪談或者焦點團體訪談，以確認民眾態度的背景與成因。

由本題問卷調查結果，也可對日後國內醫療科技議題的研究方向有所啓示。對於醫療科技政策議題，社會一般民意或一般價值觀固然具有參考價值，但如果忽略了有切身利益關係民眾的意見，則可能導致民意與社會價值觀的呈現不夠全面完整，甚至可能導致社會多數人價值觀掩蓋少數人價值觀。因此，日後學者專家或政府單位針對醫療科技議題進行價值判斷時，宜多重視利害關係人的實際感受及需要，而使科技政策能以更細緻方式尊重社會各群體與多元價值。

二、接受基因檢測的考量因素

（一）問題 A2：如果醫師建議使用基因檢測，請問哪一種因素是您決定是否接受的主要考量？（可複選）

表 A2-1

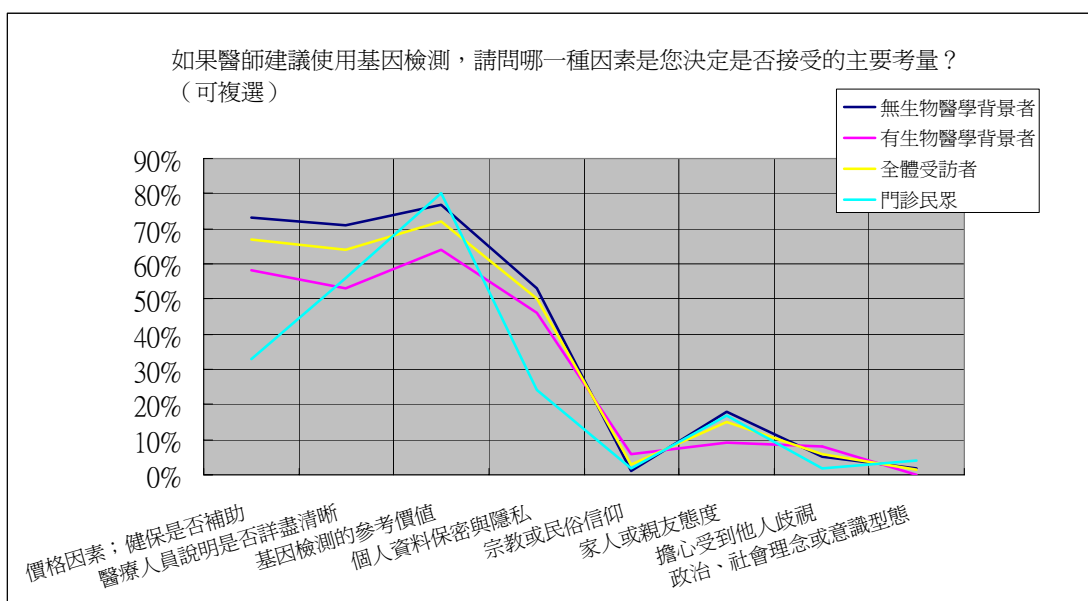


表 A2-2	一般民眾			門診民眾
	無生物醫學背景者	有生物醫學背景者	合計	
價格因素；健保是否補助	230/314, 73%	129/224, 58%	359/538, 67%	18/54, 33%
醫療人員說明是否詳盡清晰	222/314, 71%	119/224, 53%	341/538, 64%	30/54, 56%
基因檢測的參考價值	242/314, 77%	143/224, 64%	385/538, 72%	43/54, 80%
個人資料保密與隱私	165/314, 53%	103/224, 46%	268/538, 50%	13/54, 24%
宗教或民俗信仰	4/314, 1%	13/224, 6%	17/538, 3%	1/54, 2%
家人或親友態度	57/314, 18%	21/224, 9%	78/538, 15%	9/54, 17%
擔心受到他人歧視	15/314, 5%	17/224, 8%	32/538, 6%	1/54, 2%
政治、社會理念或意識型態	7/314, 2%	~	7/538, 1.3%	2/54, 4%

(二) 分析討論：

1. 一般受訪者

本問題目的在於探求受訪者使用基因檢測的影響因素。本題為複選題，可使受訪者選出各種個人認為重要的因素。換言之，對於本題的各項答案，受訪者可用選舉投票之「連記法」方式表達個人意願，而呈現出各

問題受到重視的相對人數。由全體問卷結果顯示，最受到關心的因素，依受訪者選擇人數排列如下：基因檢測醫學參考價值(72%)、價格(67%)、解說方式(64%)及隱私保密(50%)。至於社會性因素，則 15%的人會顧慮家人親友態度，6%的人會擔心基因歧視問題。至於信仰 (17/538 人) 或意識型

態（7/538 人）因素，則相對上在意這項問題的人數都相當稀少。

根據這個調查結果，可知今後如要推行基因檢測相關服務，則醫療、產業、政府各界人士，在方案評估及配套措施考量上，最應重視醫學參考價值、價格、解說方式及隱私保密議題。而今後值得研究的問題是：這些因素在同一個人內在的重要性排序？² 以及如果這些因素出現相互對立的情形時，例如醫學價值高但價格不低，或價格低廉但隱私保密上有疑慮，則民眾將會出現何種行為模式？

2. 基因醫學部門診民眾

在這個問題上，這部分受訪者的態度特色是更重視醫學參考價值（80%），而對價格的重視程度較小（33%）。對於這個差異現象，可能的解釋或許是，因為這些受訪者對於基因與健康有切身利益相關，因此在決定是否接受基因檢測時，價格通常不是相對上最重要的考慮因素。

除此之外的另一個特色是，這部分受訪者中，顧慮基因隱私問題者顯著較少。一般受訪者中，有 50% 的人會在接受基因檢測前考慮隱私與保密問題，但是在門診民眾當中，卻只有 24% 的人會考慮隱私與保密。在這些民眾中，為何不顧慮基因檢測的隱私風險者較多？對他們而言，是否因為

基因檢測的預期利益明顯大於隱私風險損害，因此隱私相對下比較不重要？或是因為他們先前早已向醫療機構提供各種遺傳資訊，從而基因檢測對他們產生的額外隱私風險有限？有待日後進一步研究調查。

三、基因諮詢必要性

（一）問題 A3：假設您日後需要接受基因檢測，您認為在檢測前的適當解說（基因諮詢）是否有必要？

（二）分析討論：

1. 一般受訪者

由於基因檢測對個人健康、心理與社會關係有重要影響，各國學者及專業學會多建議應在基因檢測前進行基因諮詢。本次問卷調查結果顯示，全體民眾認為有必要進行提供基因諮詢的比例高達 94%，因此與國際潮流趨勢具有一致性。不過，也另有 6% 民眾則認為不一定有必要進行基因諮詢，因此針對這些民眾的認知與考量因素究竟為何，也值得日後進行研究，以提升國人對於基因諮詢的接受程度。

2. 基因醫學部門診民眾

關於基因諮詢，這部分受訪者與一般民眾態度近似。由本調查結果顯示，基因檢測前應提供基因諮詢，各類民眾對此已有高度的贊成共識。

表 A3-1

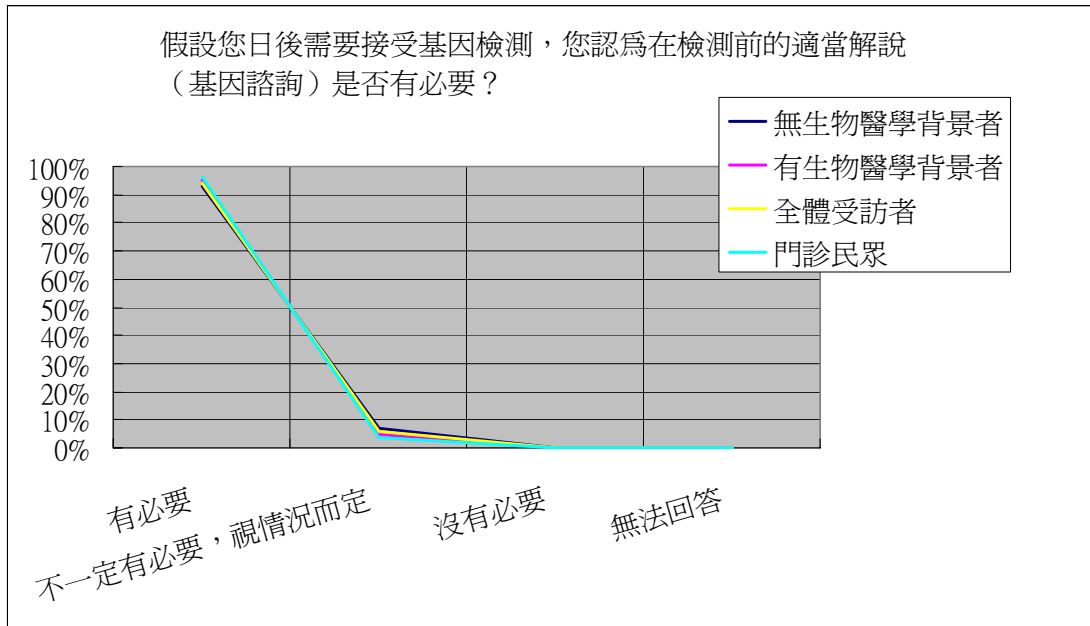


表 A3-2	一般民眾			門診民眾
	無生物醫學背景者	有生物醫學背景者	合計	
有必要	291/314, 93%	213/224, 95%	504/538, 94%	52/54, 96%
不一定有必要，視情況而定	23/314, 7%	11/224, 5%	34/538, 6%	2/54, 4%
沒有必要	~	~	~	~
無法回答	~	~	~	~

四、與家人分享基因資訊

(一) 問題 A4：如果您曾經接受過基因檢測，或日後接受基因檢測，請問您是否願意與親屬家人分享基因檢測結果？

(二) 分析討論：

1. 一般受訪者

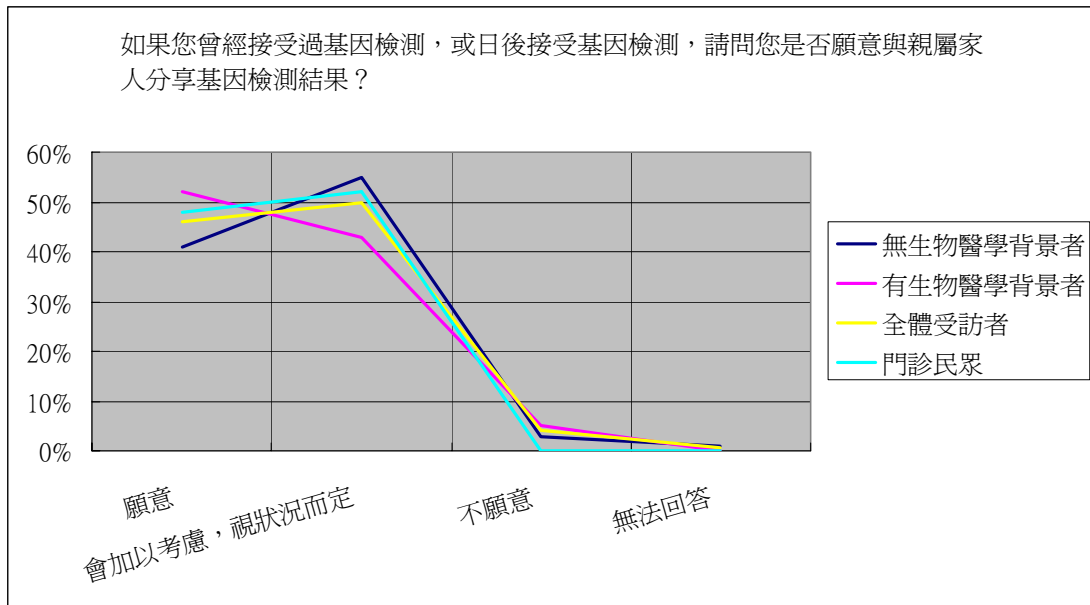
基因資訊應否在家人間分享流通，是各國目前還在爭論中的問題。對此，本次全體受訪者意見顯示，有46%的人願意與家族親屬分享基因資訊，但立場不明確者人數更多，達

50%。由此可知，對於基因資訊在家人之間如何處理，今後社會中需要進行更多溝通教育，才能在這個問題上出現更明確的社會共識。此外，鑑於視情況考慮的人數如此之多，更可以顯示以基因諮詢協助當事人進行決定的重要性。

2. 基因醫學部門診民眾

關於家族內分享基因資訊，這部分受訪者與一般民眾的態度沒有顯著差異，因此顯示出教育及諮詢對這類民眾也相當重要。

表 A4-1



	一般民眾			門診民眾
	無生物醫學背景者	有生物醫學背景者	合計	
願意	128/314, 41%	116/224, 52%	244/538, 46%	26/54, 48%
會加以考慮，視狀況而定	172/314, 55%	96/224, 43%	268/538, 50%	28/54, 52%
不願意	10/314, 3%	12/224, 5%	22/538, 4%	~
無法回答	4/314, 1%	~	4/538, 0.7%	~

五、對基因研究支持程度

(一) 問題 A5：如果您曾經接受過基因檢測，或日後接受基因檢測，請問您是否願意簽寫同意書，提供個人基因資訊由學術界研究，以改善醫療科技提升國人健康？（有條件同意者可複選）

(二) 分析討論：

1. 一般受訪者

基因體醫學需要自社會大眾獲得基因資訊，方能獲得足夠樣本進行研

究。不過，關於研究者與參與者彼此的權利義務，以及所生利益如何分配，向來即有許多不同意見。本問題即在於探究國人對於這項問題的態度。由調查結果顯示，有條件同意者屬於多數。而在本問題所列五種條件中，匿名與隱私是最多受訪者所在意的條件(66%)。其次，則是研究計畫必須經過嚴格審查(45%)，以及研究成果是否能回饋社會大眾(39%)。至於研究計畫是否對參與者個人提供經濟利益，則僅有 15% 人會考慮這個因素，由此顯示，在本次受訪者當中，利他

主義者比利己主義人數更多。不過雖然如此，若研究者能對參與者提供健

康檢查或醫療服務，則有 35% 的人會考慮同意提供基因資訊。

表 A5-1

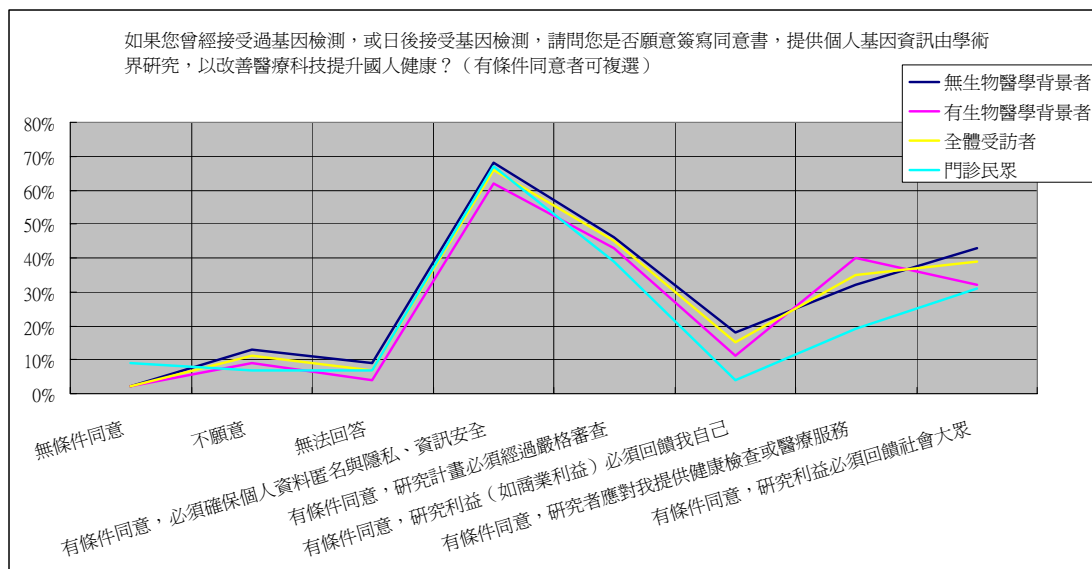


表 A5-2

表 A5-2	一般民眾			門診民眾
	無生物醫學背景者	有生物醫學背景者	合計	
無條件同意	7/314, 2%	5/224, 2%	12/538, 2%	5/54, 9%
不願意	40/314, 13%	21/224, 9%	61/538, 11%	4/54, 7%
無法回答	28/314, 9%	9/224, 4%	37/538, 7%	4/54, 7%
有條件同意，必須確保個人資料匿名與隱私、資訊安全	215/314, 68%	139/224, 62%	354/538, 66%	36/54, 67%
有條件同意，研究計畫必須經過嚴格審查	145/314, 46%	97/224, 43%	242/538, 45%	21/54, 39%
有條件同意，研究利益（如商業利益）必須回饋我自己	57/314, 18%	25/224, 11%	82/538, 15%	2/54, 4%
有條件同意，研究者應對我提供健康檢查或醫療服務	101/314, 32%	89/224, 40%	190/538, 35%	10/54, 19%
有條件同意，研究利益必須回饋社會大眾	136/314, 43%	72/224, 32%	208/538, 39%	17/54, 31%

2. 基因醫學部門診民眾

與一般受訪者相對照，這類受訪者對於科技進步表現出更高的支持態度。在一般受訪者中，只有 2% 的人願意無條件提供個人基因資訊進行學術研究，但是在門診民眾當中，則有 9% 的人願意無條件提供基因資訊。此外，在門診受訪者當中，利己主義者的人數比例也大幅減少。在一般受訪者中，有 15% 的人會考慮以經濟利益回饋作為交換條件，但在門診民眾當中，只有 4% 的人考慮經濟利益回饋。在一般受訪者中，有 35% 的人會考慮以健康檢查或醫療服務作為條件，但在門診民眾當中，只有 19% 的人會考慮以健康檢查或醫療服務作為條件。

由這部分的調查結果顯示，遺傳門診民眾比一般民眾更樂意貢獻個人基因資訊協助科學研究，而且更不在意是否自己本人能否藉此獲得經濟利益或免費醫療服務。對於這個現象，可能的原因或許是，這部分民眾對於藉助科技解決個人或家人健康問題有更高期待，因此相對上比較願意不求其他回報協助科技進步。當然，這類受訪者的真實想法與動機，有待日後研究加以證實。

六、科技與社會倫理

(一) 問題 A6：如果基因檢測的應用可能與社會「多數人」的倫理觀念有衝突，您的個人意見是：

表 A6-1

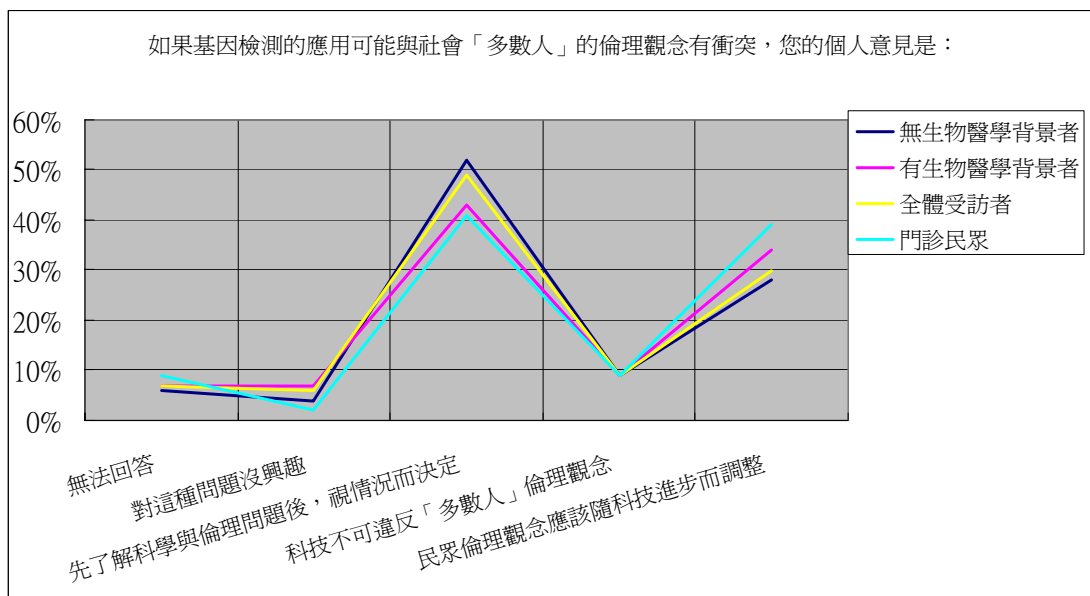


表 A6-2	一般民眾			門診民眾
	無生物醫學背景者	有生物醫學背景者	合計	
民眾倫理觀念應該隨科技進步而調整	87/314, 28%	76/224, 34%	163/538, 30%	21/54, 39%
科技不可違反「多數人」倫理觀念	29/314, 9%	20/224, 9%	49/538, 9%	5/54, 9%
先了解科學與倫理問題後，視情況而決定	164/314, 52%	96/224, 43%	260/538, 49%	22/54, 41%
對這種問題沒興趣	14/314, 4%	16/224, 7%	30/538, 6%	1/54, 2%
無法回答	20/314, 6%	16/224, 7%	36/538, 7%	5/54, 9%

(二) 分析討論：

1. 一般受訪者

關於科技與倫理之可能衝突，向來是科技政策的重要問題之一。本問題的目的，在於探求國人對新科技與既有社會價值觀潛在衝突的態度立場。當基因檢測與既有社會倫理可能發生衝突時，由總體問卷調查結果顯示，不預設立場視情況而定者人數最多(49%)。其次排名第二高的意見，則是有 30% 的受訪者支持科技，而認為民眾倫理觀念應該隨科技進步而調整。至於支持既有倫理而反對科技的人數，則僅有 9%。

這個結果反映出了幾個很重要的涵意：首先，由於持觀望立場者人數高達 49%，因此日後政府推行基因檢測相關醫療政策時，應特別注意在科學與倫理層面上提出充分說明資訊，方能影響這部份國民的態度。其次，除了最多人採取的中間觀望立場者外，在其餘受訪者方面，當科技與倫

理發生衝突時，支持科技者(30%)的人數為支持既有倫理者(9%)的三倍以上。這個調查結果顯示，國人在科技與倫理議題上具有相當大的價值開放性。

不過以上結論並不一定能適用於所有科技議題。本問題的舉例是「基因檢測」，屬於應用在醫療領域的民生科技，而不是屬於對人類生命或生態環境有高度風險的科技，因此受訪者比較不會單純因為倫理考量而反對基因檢測，也並非太令人意外之事。如果本次問卷以對人類生命或生態環境有高度風險的科技作為問題舉例，或許問卷調查結果將會有所不同。

2. 基因醫學部門診民眾

關於科技與倫理衝突議題，這類受訪者對於科技的態度，在這個問題的回答上與在其他問題的回答具有一致性，亦即，這類民眾對於科技的支持程度比一般民眾更高。在一般民眾中，認為科技優先於倫理的人數比例

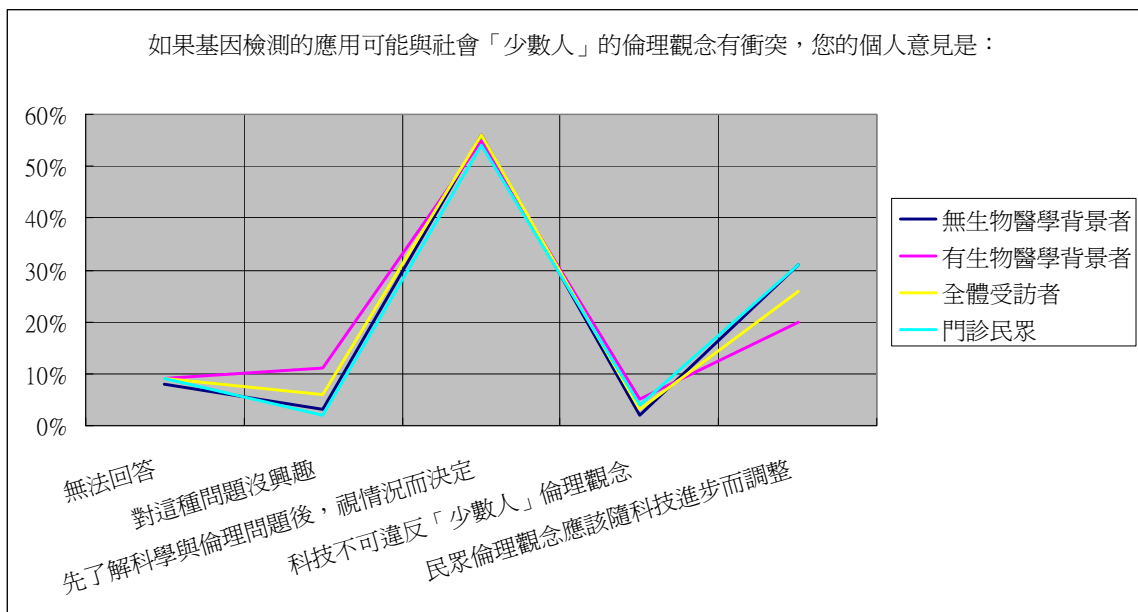
為 30%，而在遺傳門診民眾當中，認為科技優先於倫理的人數比例則為 39%。從而由本題問卷調查結果顯示出，其實社會全體人民的倫理觀念並不當然是完全一致，各類群體的倫理觀念，可能因為各自不同生活需要而呈現出變異性。如果以所謂的傳統價

值或共同文化預設社會人民的倫理價值觀具有同質性或單一性，則是忽略了現代社會的多元價值真相。

七、科技與少數人價值觀

(一)問題 A7：如果基因檢測的應用可能與社會「少數人」的倫理觀念有衝突，您的個人意見是：

表 A7-1



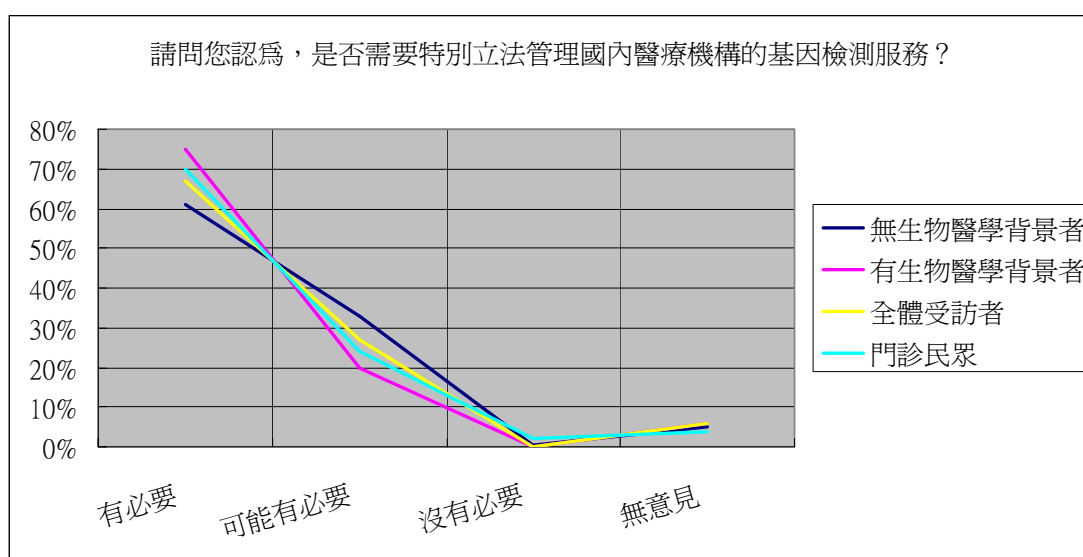
	一般民眾			門診民眾
	無生物醫學背景者	有生物醫學背景者	合計	
民眾倫理觀念應該隨科技進步而調整	96/314, 31%	44/224, 20%	140/538, 26%	17/54, 31%
科技不可違反「少數人」倫理觀念	6/314, 2%	11/224, 5%	17/538, 3%	2/54, 4%
先了解科學與倫理問題後，視情況而決定	174/314, 5%	124/224, 55%	298/538, 56%	29/54, 54%
對這種問題沒興趣	10/314, 3%	24/224, 11%	34/538, 6%	1/54, 2%
無法回答	26/314, 8%	21/224, 9%	47/538, 9%	5/54, 9%

(二) 分析討論：

1. 一般受訪者

隨著世界人權趨勢的進展與成熟，當代各國已經越來越尊重社會少數群體的價值觀。本問題的研究目的，即是在於探求國人對於少數人價值觀的看法。與本次調查對於科技與「多數人」倫理的意見相比較，受訪者對本問題的回答中出現了值得注意的差異現象。在全體受訪者中，認為民眾倫理觀念應該隨科技進步而調整的人數少了 4% (30%→26%)，而認為科技不可違反倫理觀念的人數也少了 6% (9%→3%)，而持中間保留立場者則增加了 7% (49%→56%)。由此顯示，國內民眾對於少數人價值觀議題的態度，比針對多數人價值觀議題略為謹慎。

表 A8-1



2. 基因醫學部門診民眾

與上一題目相比，如果科技與倫理衝突發生在社會少數群體時，則這類受訪者對於科技與倫理的態度便有所轉變，認為科技優先於倫理的人數比例由 39% 減至 31%，認為倫理優先於科技的人數比例也由 9% 降到 4%，而持觀望中間立場者人數比例則由 41% 成長到 54%。這項結果也顯示這類民眾對於少數人價值觀的態度，與針對多數人價值觀的態度有所不同。

八、基因檢測管理

(一) 問題 A8：請問您認為，是否需要特別立法管理國內醫療機構的基因檢測服務？

表 A8-2	一般民眾			門診民眾
	無生物醫學背景者	有生物醫學背景者	合計	
有必要	193/314, 61%	167/224, 75%	360/538, 67%	38/54, 70%
可能有必要	103/314, 33%	44/224, 20%	147/538, 27%	13/54, 24%
沒有必要	1/314, 0.3%	~	1/538, 0.2%	1/54, 2%
無意見	17/314, 5%	13/224, 6%	30/538, 6%	2/54, 4%

(二) 問題 A9：請問您認為，是否需要特別立法管理國內生物科技公司的基因檢測服務？

表 A9-1

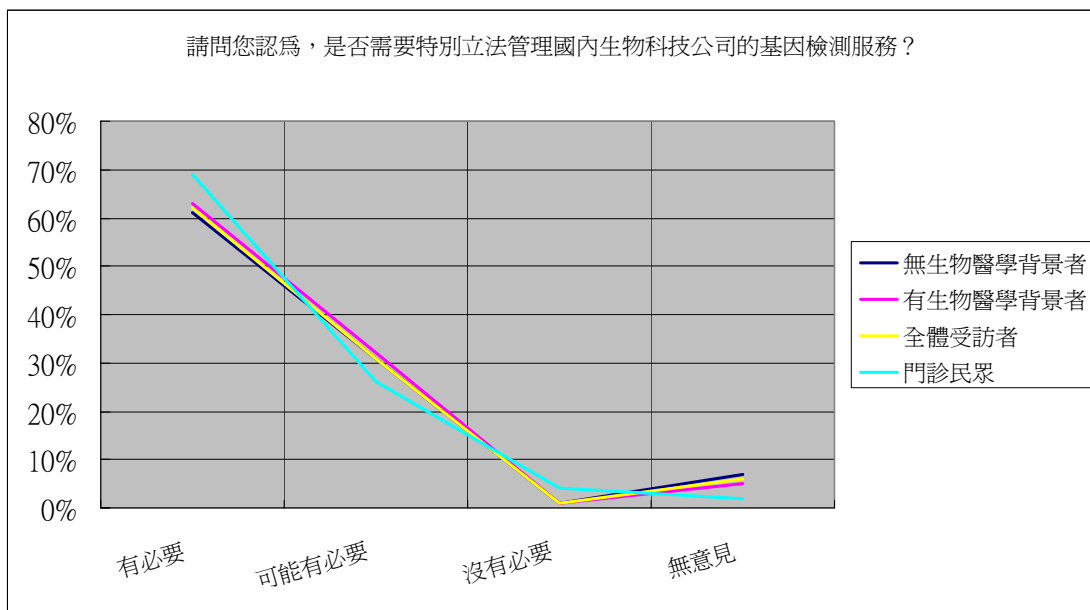


表 A9-2	一般民眾			門診民眾
	無生物醫學背景者	有生物醫學背景者	全部民眾	
有必要	192/314, 61%	140/224, 63%	332/538, 62%	37/54, 69%
可能有必要	97/314, 31%	71/224, 32%	168/538, 31%	14/54, 26%
沒有必要	3/314, 1%	2/224, 1%	5/538, 1%	2/54, 4%
無意見	22/314, 7%	11/224, 5%	33/538, 6%	1/54, 2%

(三) A8 與 A9 問題分析討論：

1. 一般受訪者

關於基因檢測之立法管理，目前各國學者與政策單位多提議應早日建立立法管理規範，以維護其實施操作

之品質，並因應這項技術可能引發之倫理、法律、社會問題。在本次問卷中，分別針對醫療機構與生物科技公司，詢問受訪者對立法管理之意見。根據問卷結果顯示，67%受訪者認為有必要立法管理醫療機構的基因檢測

服務，而 62%受訪者認為有必要立法管理生物科技公司基因檢測服務。此外，27%受訪者認為有可能有必要立法管理醫療機構的基因檢測服務，而 31%受訪者認為可能有必要立法管理生物科技公司基因檢測服務。

關於民眾對於醫療機構與生物科技公司之意見差異，在認為有必要立法管理醫療機構的人，比認為有必要立法管理生物科技公司的人多 5% (67% v. 62%)。造成這種意見差異的因素，究竟是因為醫療機構實施的基因檢測與健康關連更密切，或是民眾對於醫療機構的服務水準有更高期待，值得日後進一步調查研究。

2. 基因醫學部門診民眾

這類受訪者對於立法管理基因檢測的態度傾向，在問卷結果上與一般民眾的態度差異不大。各類民眾問卷結果顯示，對於基因檢測服務之管理，不論是那一類民眾，都有超過六成以上受訪者認為有必要特別立法進行管理。

參、遺傳學專家問卷調查

這部份問卷調查目的在於了解台灣地區基因檢測相關專業人士意見，並詢問基因檢測臨床實施現況。受訪

者來自中華民國人類遺傳學會會員（以下簡稱遺傳學會會員），回收份數為 16 份。

一、基因檢測實施數量

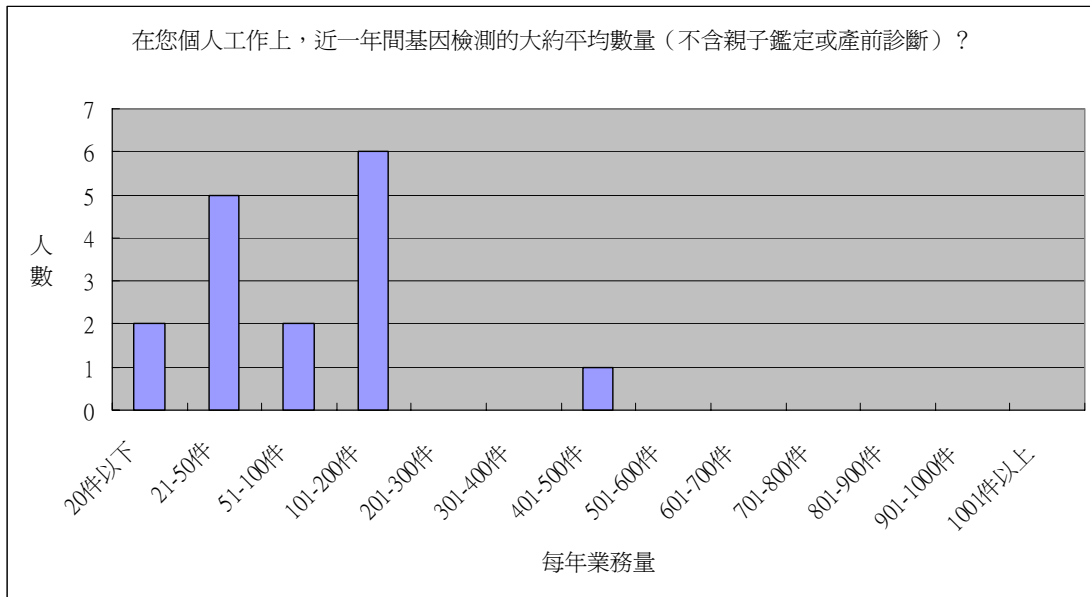
（一）問題 B1：在您個人工作上，近一年間基因檢測的大約平均數量（不含親子鑑定或產前診斷）？

（二）分析討論：

本研究計畫所探討者主要為新興基因檢測之法律、倫理議題，因產前診斷已經是國內普遍接受之基因檢測型態，因此不列入調查範圍。至於親子鑑定則是判斷特定人間血緣關係，而與疾病健康問題無關，因此也不列入調查範圍。

由本次回收問卷資料顯示，除其中某一機構實施數量為 400-500 件，其餘機構檢測數量都在每年 200 件以下。不過，由於國內遺傳領域醫師人數不多，且願意填寫回覆問卷者比例不高，因此國內基因檢測臨床實施精確數量，仍待進一步調查。另外，國內生物科技公司的基因檢測，也不在這部份問卷調查結果中，其數量也有待日後調查。

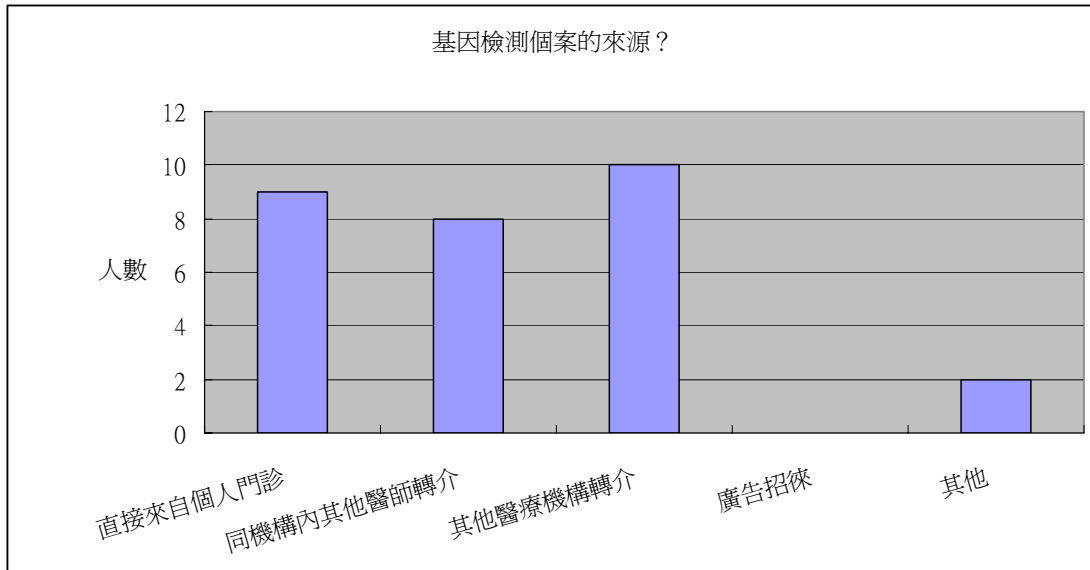
表 B1



二、基因檢測個案來源

(一) 問題 B2：基因檢測個案的來源？

表 B2



(二) 分析討論：

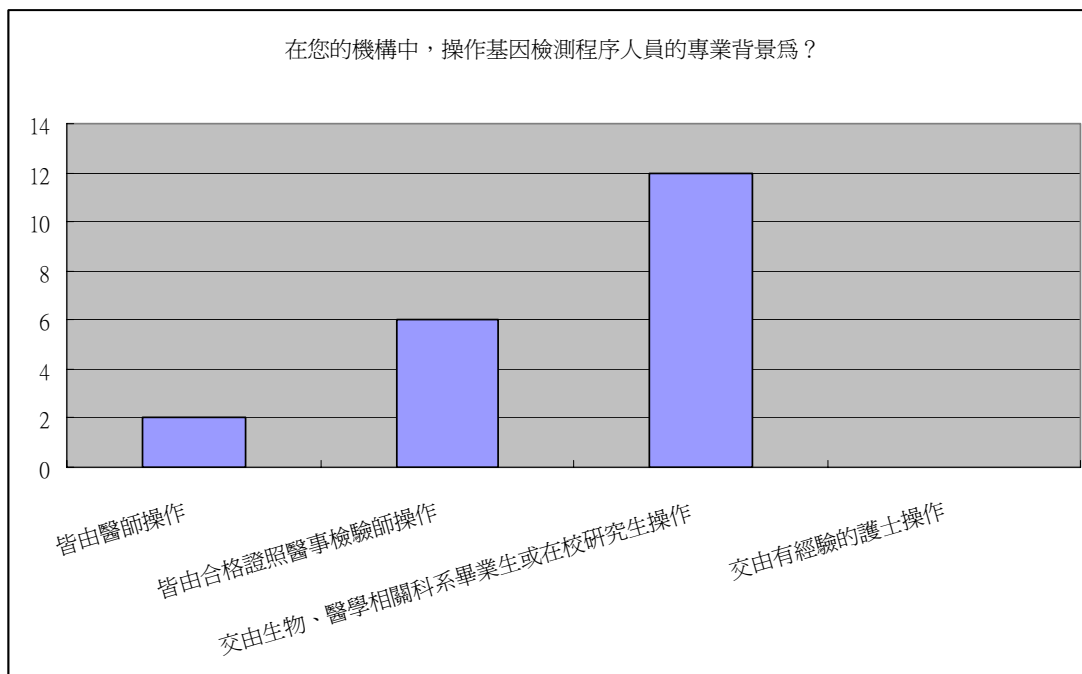
本題為複選題，由本次問卷結果顯示，基因檢測個案來源，除個人門診之外，機構內與機構外轉介案件，也佔了相當高的比例。為促進早期預

防與治療疾病，今後實有必要針對一般醫師提供遺傳學繼續教育，使病患或帶因者能及早得到所需要之診斷與治療。

三、基因檢測操作人員背景

(一) 問題 B3：在您的機構中，操作基因檢測程序人員的專業背景為？ (可單選或複選)

表 B3



(二) 分析討論：

基因檢測涉及專業性分子生物技術，本應由合格專業人員操作，方能確保檢測品質，降低誤判機率，以維護受檢者權益。而在國內現行法，基因檢測屬於醫療行為及醫事檢驗行為，如果由不具合法資格者操作，將會構成違法行為。

本次問卷結果顯示，基因檢測的實際操作者以生物、醫學相關科系畢業生或在校研究生居多。而這些不具醫師或醫事檢驗師資格者進行基因檢測，是否已經違反法律？相關法律列舉如下：

醫師法第 28 條：「未取得合法醫師資格，擅自執行醫療業務者，處六個月以上五年以下有期徒刑，得併科新臺幣三十萬元以上一百五十萬元以下罰金，其所使用之藥械沒收之。但合於下列情形之一者，不罰：一、在中央主管機關認可之醫療機構，於醫師指導下實習之醫學院、校學生或畢業生。二、在醫療機構於醫師指示下之護理人員、助產人員或其他醫事人員。三、合於第十一條第一項但書規定。四、臨時施行急救。」

醫事檢驗師法第 33 條：「未取得醫事檢驗師或醫事檢驗生資格而執行醫事檢驗業務者，處二年以下有期徒刑

刑，得併科新台幣三萬元以上十五萬元以下罰金，其所使用器械沒收之。犯前項之罪因而致人於死或重傷者，應依刑法加重其刑至二分之一。」醫事檢驗師法第 39 條第 1 款：「醫事檢驗所有下列各款情形之一者，撤銷其開業執照：一、容留未具醫事檢驗師或醫事檢驗生資格人員擅自執行醫事檢驗業務者。」

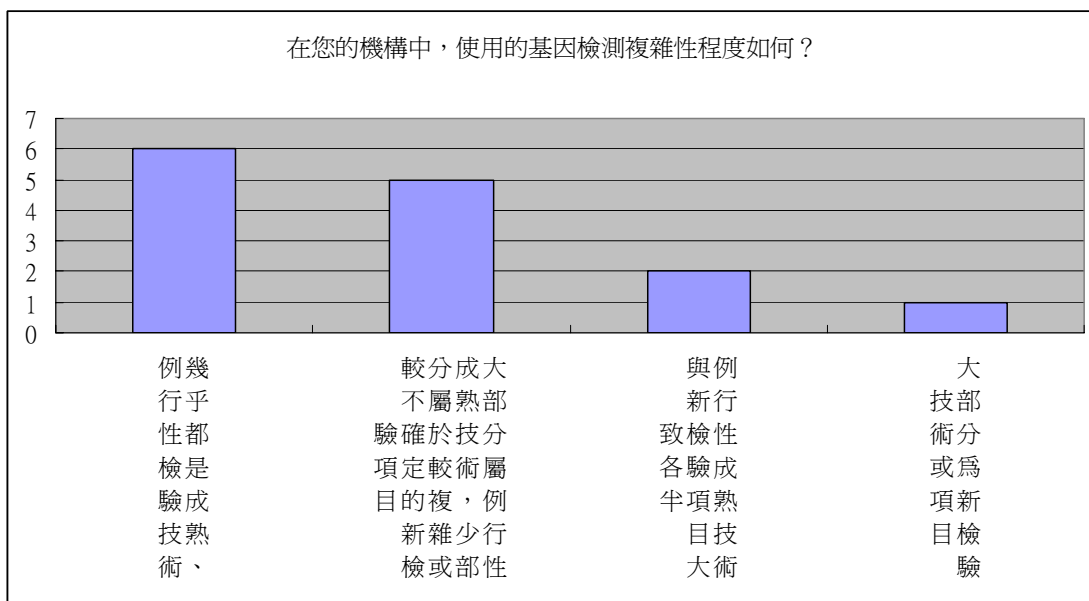
由醫師法第 28 條可知，不具醫師資格者，原則上只有實習醫師（第 1 款）或「醫師指示下之護理人員、助產人員或其他醫事人員」（第 2 款），才能執行醫療業務。關於醫事人員之定義，醫療法第 10 條第 1 項規定：「本法所稱醫事人員，係指領有中央主管機關核發之醫師、藥師、護理師、物

理治療師、職能治療師、醫事檢驗師、醫事放射師、營養師、藥劑生、護士、助產士、物理治療生、職能治療生、醫事檢驗生、醫事放射士及其他醫事專門職業證書之人員。」³ 根據以上法律，如果不具有以上醫師、醫事檢驗師、實習醫師或醫事人員資格，而從事基因檢測工作者，即涉嫌觸犯醫師法與醫事檢驗師法，而應負擔相關刑責與處罰。為避免觸犯法律，從事基因檢測之醫療機構應儘速清查基因檢測工作人員資格。

四、基因檢測複雜性程度

（一）問題 B4：在您的機構中，使用的基因檢測複雜性程度如何？

表 B4



(二) 分析討論：

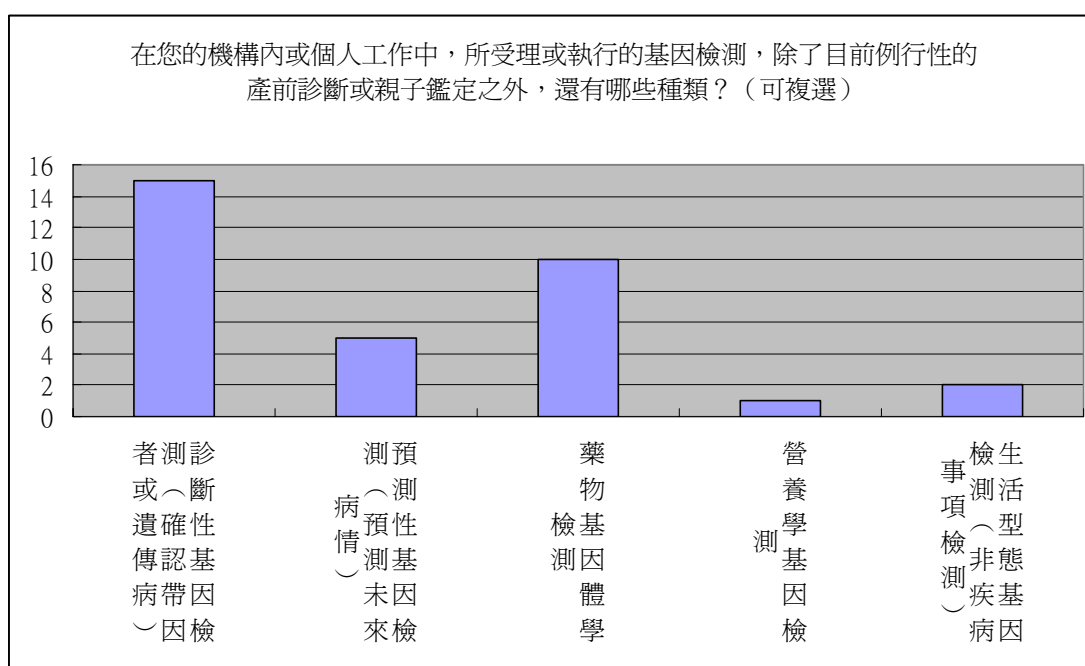
基因檢測原本即有各種不確定性，尤其是還在發展中的新興檢驗項目。本題問卷結果顯示，基因檢測以成熟、例行性技術的實施情形最多，但也有一部分機構中有相當多新檢驗項目，關於這些新檢驗技術是否具有

臨床效度與臨床實用性，則有待日後進一步調查研究。

五、基因檢測實施種類

(一) 問題 B5：在您的機構內或個人工作中，所受理或執行的基因檢測，除了目前例行性的產前診斷或親子鑑定之外，還有哪些種類？（可複選）

表 B5



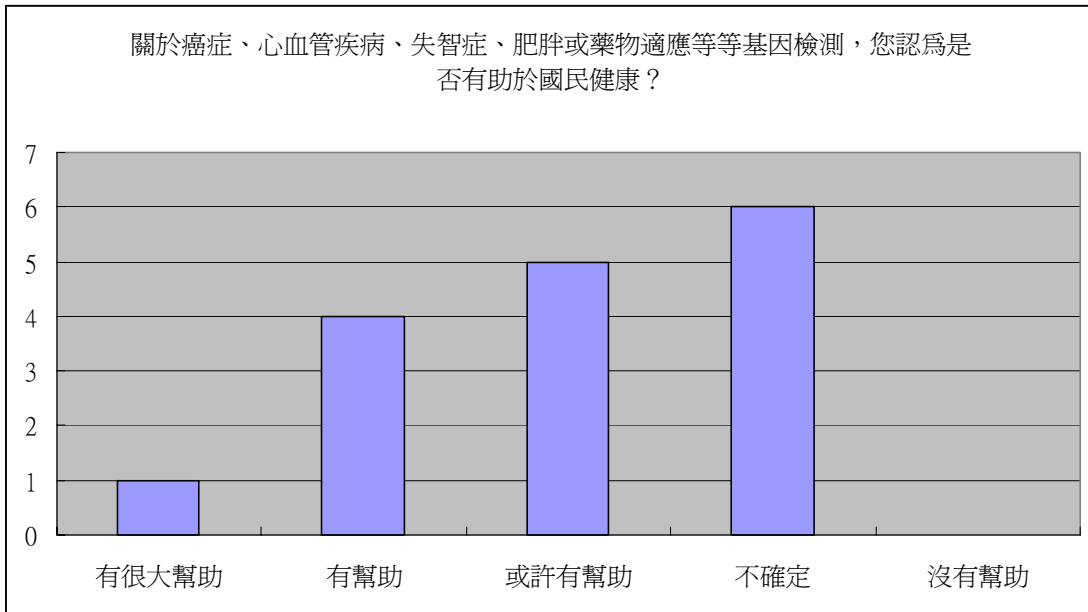
(二) 分析討論：

基因檢測可分為醫療性與非醫療性兩種，本題問卷結果顯示，在受訪者所屬機構中，大部分屬於診斷、預防疾病，或藥物基因體學檢測，而屬於保健類型的營養、生活形態基因檢測，目前只有少部分機構提供。

六、預測性基因檢測實際功用

(一) 問題 B6：關於癌症、心血管疾病、失智症、肥胖或藥物適應等等基因檢測，您認為是否有助於國民健康？

表 B6



(二) 分析討論：

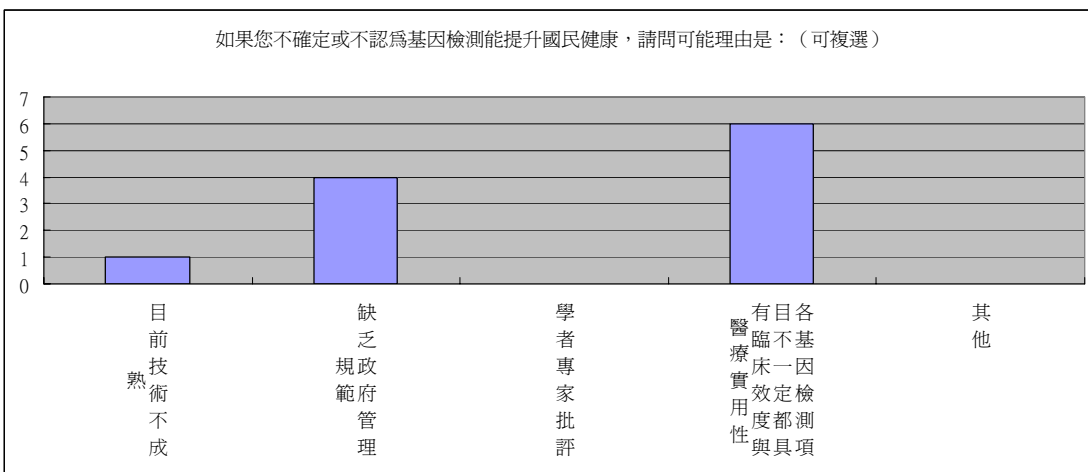
關於癌症、心血管疾病、失智症、肥胖等基因檢測，性質上屬於預測將來健康風險，而不在於診斷既有疾病。但由於這類疾病的預測涉及基因與環境因素的互動，因此其預測準確性不一而足。本題問卷結果顯示，認為基因檢測功用或許有幫助（5 位），以及不確定者（6 位），計有 11 位。

當然，本題所列之基因檢測屬於預測性或評估性，並非診斷疾病性質，因此受訪者專家對此不當然肯定其實際功用，並非令人意外的結果。

七、基因檢測功用影響因素

(一) 問題 B7：如果您不確定或不認為基因檢測能提升國民健康，請問可能理由是：(可複選)

表 B7



(二) 分析討論：

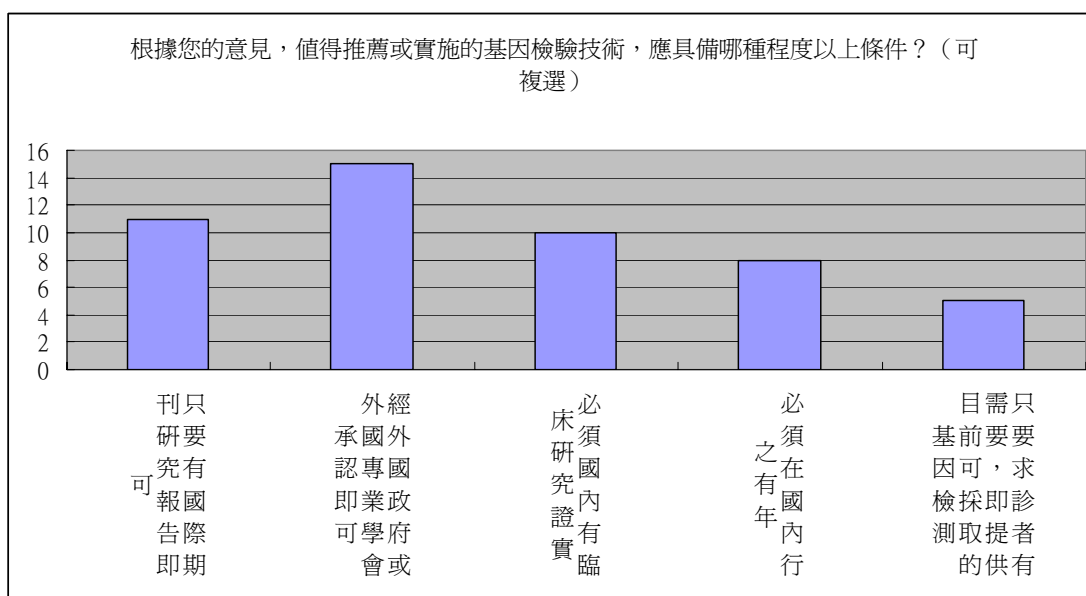
在不直接肯定基因檢測功用的 11 位受訪者中，本題進一步詢問其思考理由。其中有一位受訪者表示目前技術不成熟。而有 6 位受訪者認為各基因檢測項目不一定都具有臨床效度與醫療實用性。另外則有 4 位受訪者，以缺乏政府管理規範為由，而不直接肯定基因檢測的實際功效。由此

可以看出，對國內部分專家而言，由政府制訂管理規範，可發揮一定程度確保品質的效果，而使基因檢測易於被接受。

八、基因檢測臨床應用標準

(一) 問題 B8：根據您的意見，值得推薦或實施的基因檢驗技術，應具備哪種程度以上條件？（可複選）

表 B8



(二) 分析討論：

本題目的在於探查受訪者關於基因檢測合理實施標準的意見。由於國際基因體研究發展日新月異，因此在國內研究證實的檢測技術，並不一定是最新技術。而另一方面，如考量人種差異，則國際報導的最新研究成果，也不當然能適用於國內民眾。因

此以國內角度而言，關於基因檢測的合理實施標準，最寬鬆的標準是國際期刊研究報告，其次則是外國政府或外國專業學會承認。至於國內有臨床研究證實，以及在國內行之有年，則是最嚴格標準。

本題問卷結果顯示，有將近三分之二遺傳學會受訪者（11/16）認為，

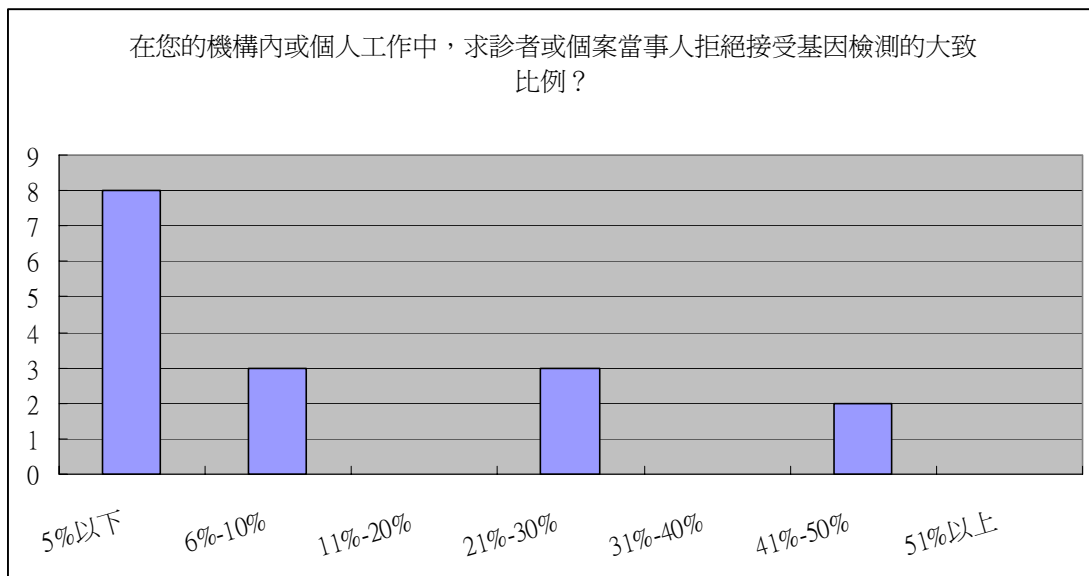
只要有國際期刊研究報告，該項基因檢測技術便值得推薦或實施。而幾乎全體遺傳學會受訪者（15/16）更表示，如果經外國政府或外國專業學會承認，即可推薦或實施該項基因檢測技術。在國內專家的這種開放態度下，當然可以使國內民眾早日使用國際間已經發展的基因檢測技術。不

過，如果這些技術的臨床效度與臨床實用性仍有待確認，例如人種因素，則如何避免基因檢測誤導民眾，則是另一有待研究問題。

九、拒絕基因檢測人數比例

（一）問題 B9：在您的機構內或個人工作中，求診者或個案當事人拒絕接受基因檢測的大致比例？

表 B9



（二）分析討論：

本題問卷結果顯示，基本上國內民眾拒絕接受基因檢測的比例並不高，大部分在 10% 以下。不過，有三位受訪者專家的問卷卻顯示，有超過 20% 求診者拒絕接受基因檢測，而更有二位受訪者專家的問卷顯示，有 41%-50% 求診者拒絕接受。

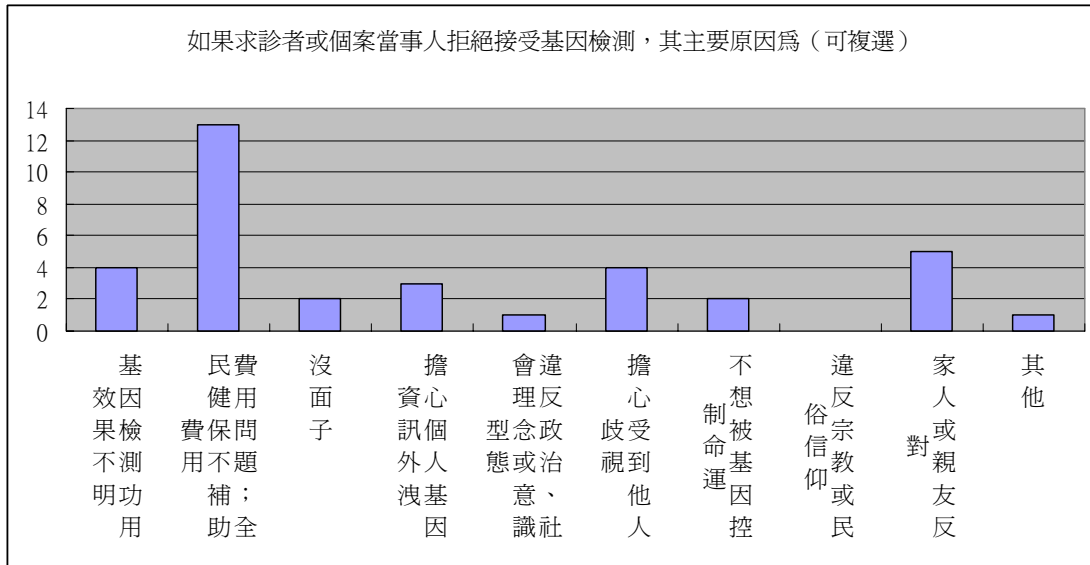
十、拒絕基因檢測理由

（一）問題 B10：如果求診者或個案當事人拒絕接受基因檢測，其主要原因為（可複選）：

（二）分析討論：

本題目的在於藉由遺傳學會受訪者之經驗，以了解國人拒絕接受基因檢測的可能因素。本題問卷調查結果顯示，費用或健保補助問題是目前導致民眾不願接受的最常出現因素。第二常見因素則是家人或親友反對。至

表 B10



於基因檢測在科學上的功效，以及基因歧視，則屬於第三常見因素。

與先前針對民眾問卷結果相比，在一般民眾問卷結果，費用因素並非最重要考量，但本題問卷結果顯示，費用因素是常見主要考量因素，似乎本題結果與其他題目調查結果不一致。關於這一點說明如下：本題是針對「已經拒絕基因檢測的民眾」，請遺傳學會受訪者回答常見的拒絕原因。而其他題目則是針對「所有民眾」，請受訪者回答是否接受基因檢測的考量因素。由於這二種題目的對象不同，因此意見出現差異並非屬於互相矛盾。事實上，由問題 B9 調查結果顯示，拒絕接受基因檢測民眾的人數比例不高。而本題則進一步顯示出，在這些拒絕的民眾中，費用問題是最常出現的考量因素。

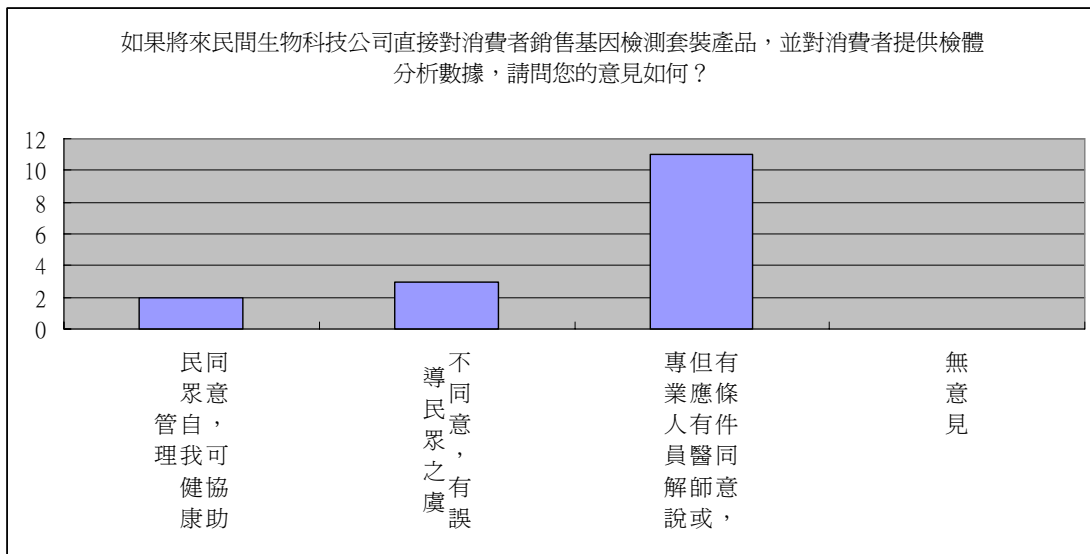
十一、對消費者直接基因檢測

（一）問題 B11：如果將來民間生物科技公司直接對消費者銷售基因檢測套裝產品，並對消費者提供檢體分析數據，請問您的意見如何？

（二）分析討論：

目前直接對消費者基因檢測議題已經在國外引發爭論，主要爭點在於這些檢測服務是否具有臨床效度與實用性，以及是否能提供基因諮詢等解說。本題問卷結果顯示，有將近五分之一受訪者（3/16）反對生物科技公司提供直接對消費者基因檢測。至於大多數受訪者（11/16）則表示，如有醫師或專業人員解說，則有條件加以同意。

表 B11



十二、醫療機構基因檢測品質

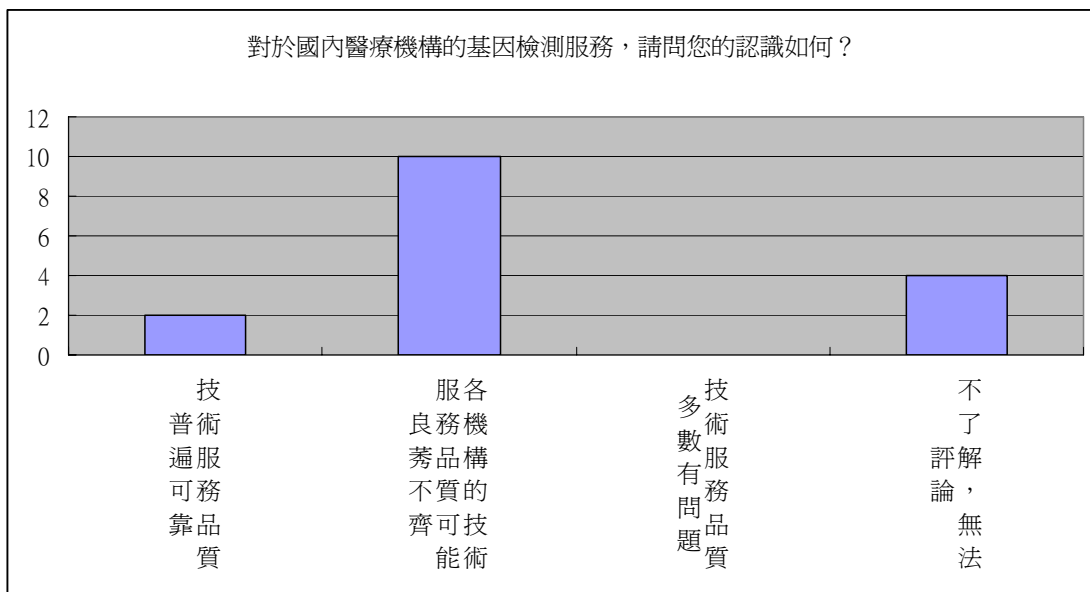
(一) 問題 B12：對於國內醫療機構的基因檢測服務，請問您的認識如何？

(二) 分析討論：

本題目的在於詢問遺傳學會受訪者對於國內同儕的服務品質觀感。其

中只有二位認為國內醫療機構的技術服務品質普遍可靠。而大多數受訪者（10/16）則認為，各機構的技術服務品質可能良莠不齊。為確保國人能接受合乎標準的基因檢測服務，日後政府主管機關應提出適當方法確保醫療機構的基因檢測品質。

表 B12



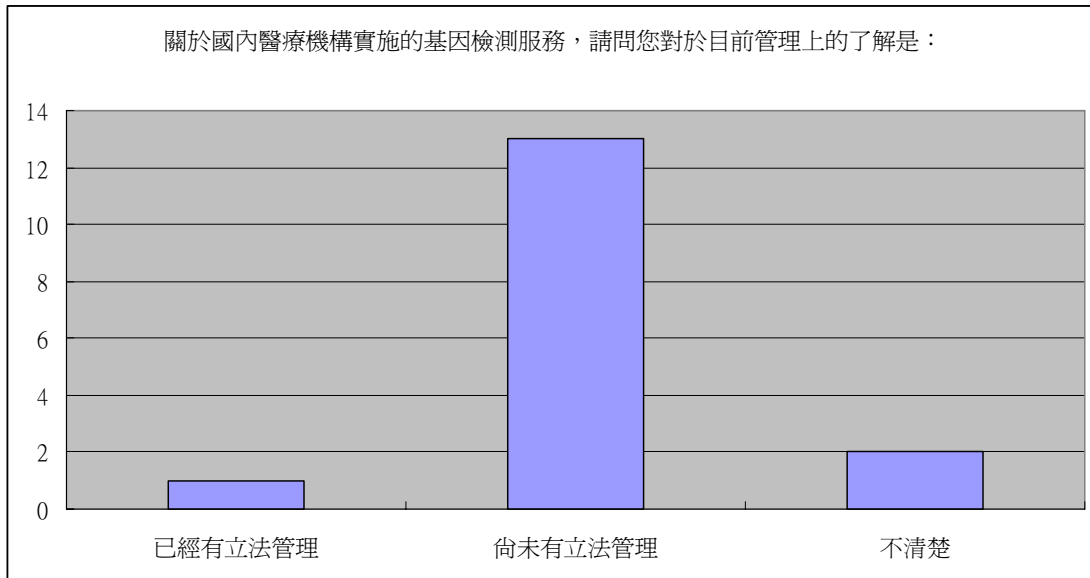
十三、醫療機構基因檢測管理

實施的基因檢測服務，請問您對於目

(一) 問題 B13：關於國內醫療機構

前管理上的了解是：

表 B13



(二) 分析討論：

事實上，國內目前並未立法管理醫療機構實施的基因檢測服務。雖然國內衛生署過去曾公布零星的相關規定，如遺傳性疾病檢驗機構評核要點⁴、優生保健措施減免或補助費用辦法⁵等，但這些規定屬於非強制性。自願接受認證並通過者，可獲得國民健康局補助優生保健措施費用。但因不具法律授權基礎，這些規定對不參加認證者沒有拘束力。

另外由於國內生物醫學專業人士欠缺法律知識，因此往往無法區分立法院所制訂「法律」與行政機關的「行政規則」差異，以致於對於主管機關前述規定之法律性質發生混淆，而誤

以為國內已有立法。在本次問卷結果，誤以為國內已有立法管理基因檢測技術者便有一位，而不清楚者有二位。

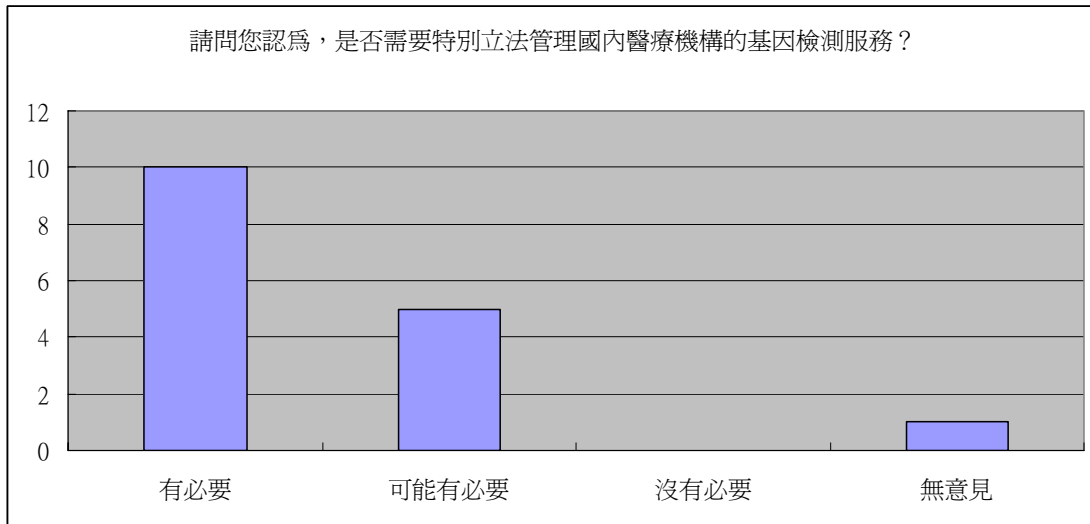
十四、醫療機構基因檢測管理與立法

(一) 問題 B14：請問您認為，是否需要特別立法管理國內醫療機構的基因檢測服務？

(二) 分析討論：

關於基因檢測技術管理政策，將近三分之二受訪者（10/16）認為有必要特別立法管理，而認為可能有必要者則將近三分之一（5/16）。本次問卷結果顯示，多數遺傳學會受訪者基本上認為有必要立法管理基因檢測。

表 B14



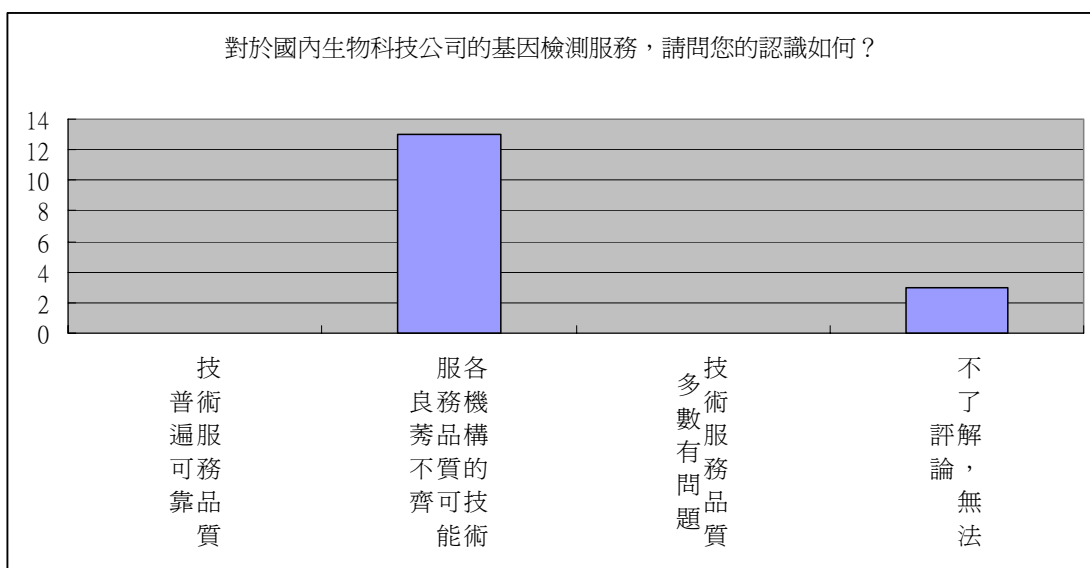
十五、生物科技公司基因檢測品質

(一) 問題 B15：對於國內生物科技公司的基因檢測服務，請問您的認識如何？

(二) 分析討論：

本題目的在於詢問遺傳學會受訪者對於國內生物科技公司的服務品質觀感。除了其中 3 位受訪者不加評論外，其餘 13 位受訪者皆認為國內生物科技公司的技術品質可能良莠不齊，而顯示出對於生物科技公司的技術評價更低於對醫療機構的評價。

表 B15

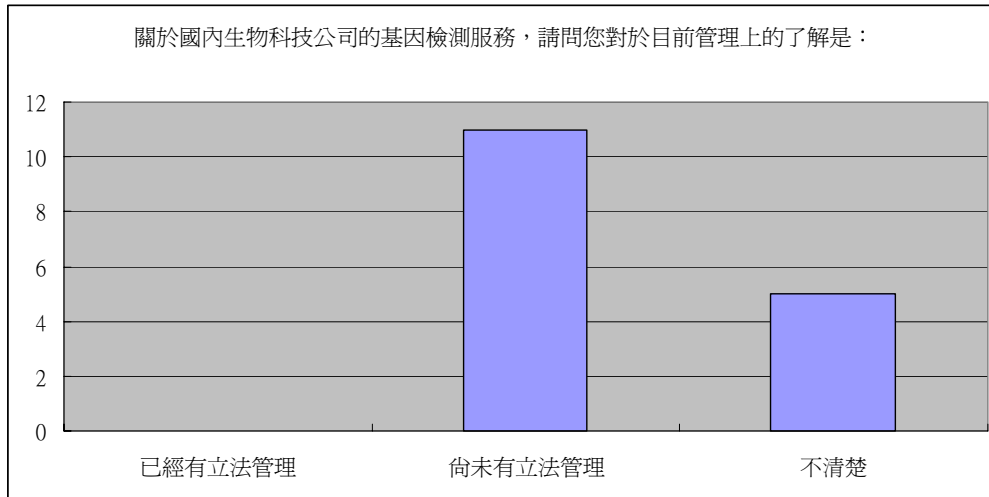


十六、生物科技公司基因檢測管理

公司的基因檢測服務，請問您對於目前管理上的了解是：

(一) 問題 B16：關於國內生物科技

表 B16



(二) 分析討論：

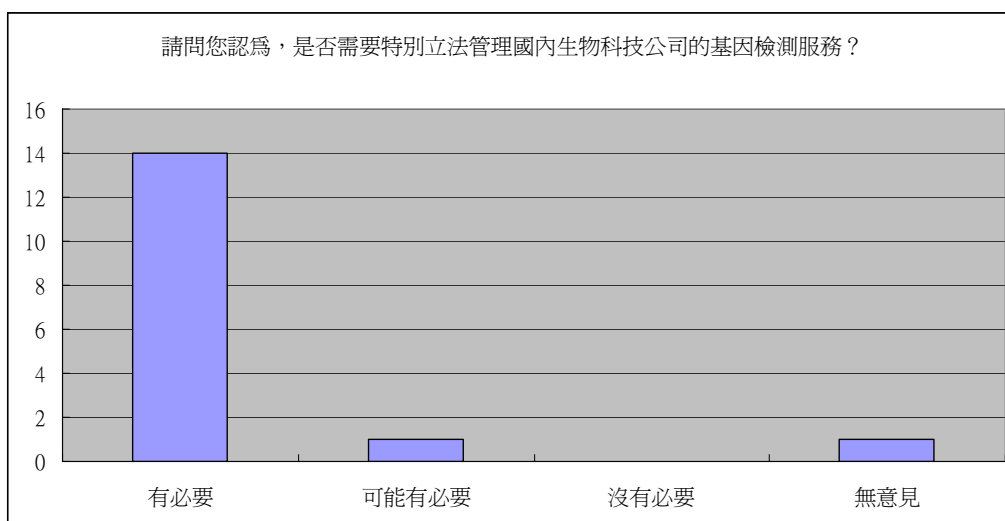
事實上，國內目前對醫療機構與生物科技公司的基因檢測服務，都未制訂專法加以管理，因此國內基因檢測服務屬於低度管制市場，且生物科技公司有方式可規避醫療法（如與醫療機構合作收案），因此許多生物科技公司便得以提供各種醫療性與非醫療性基因檢測。本題問卷結果顯示，約

三分之二受訪者（11/16）正確了解法律現況（無立法管理），而其餘三分之一受訪者（5/16）不了解法律現況。

十七、生物科技公司基因檢測管理與立法

(一) 問題 B17：請問您認為，是否需要特別立法管理國內生物科技公司的基因檢測服務？

表 B17



(二) 分析討論：

本題問卷結果顯示，有近 88% 受訪者 (14/16) 認為有必要立法管理生物科技公司，而這個數字更高於同一批受訪者針對立法管理醫療機構的意見 (63%, 10/16)。這個結果也符合受訪者認為生物科技公司比醫療機構服務品質更可能良莠不齊的意見。

十八、科技與社會倫理

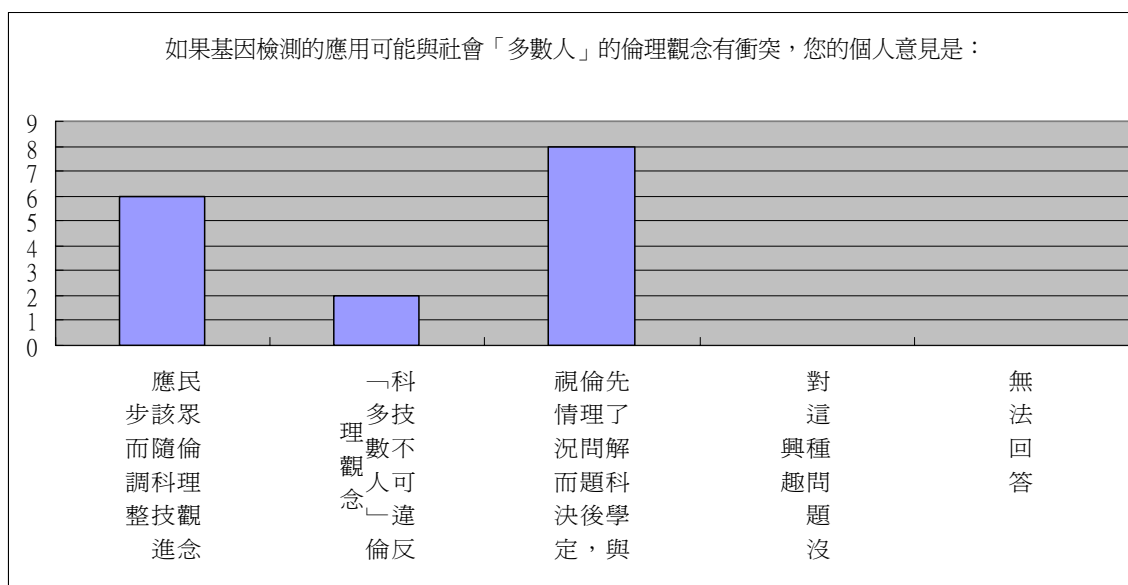
(一) 問題 B18：如果基因檢測的應用可能與社會「多數人」的倫理觀念有衝突，您的個人意見是：

(二) 分析討論：

本題目的在於了解遺傳學會受訪者對於基因科技與既有倫理的態度。問卷結果顯示，最多人的立場是採取

中間觀望立場，亦即先了解科學與倫理問題後，視情況而決定 (50%, 8/16)。其次最多人採取的立場則是科技優先於既有倫理 (6 人)。而認為既有倫理優先於科學者人數最少，只有 2 人。另外值得注意的是，在本計畫針對一般民眾詢問關於科技與既有倫理衝突時之態度，除了最多人採取的中間觀望立場者(49%)，支持科技者(30%)的人數為支持倫理者(9%)的 3.3 倍。而在遺傳學會受訪者方面，除了最多人採取的中間觀望立場者 (8 人)，支持科技者 (6 人) 的人數也是支持既有倫理者 (2 人) 的 3 倍。因此這個 3:1 的人數比率，是否反應國內一般民眾與基因檢測專業人士的實際意見現況？值得進一步研究。

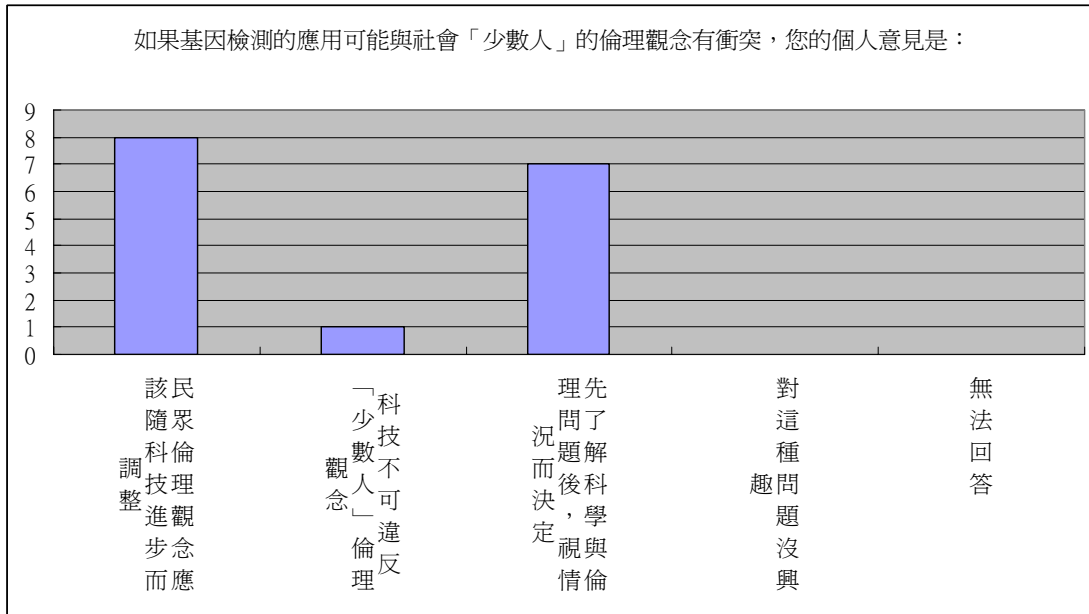
表 B18



十九、科技與少數人價值觀

(一) 問題 B19：如果基因檢測的應

表 B19



(二) 分析討論：

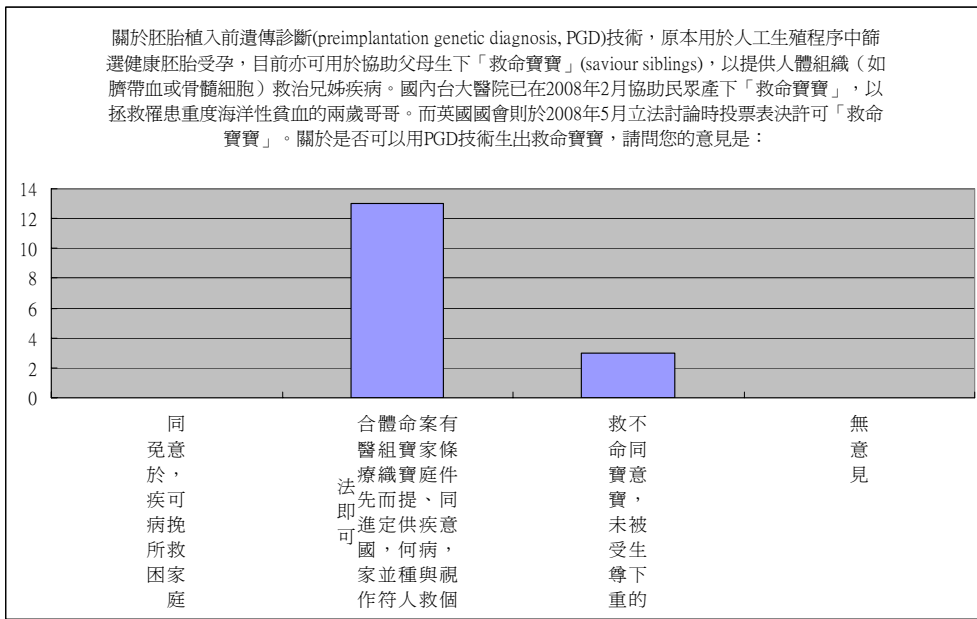
本題目的在於了解遺傳學會受訪者對於科技與少數人倫理價值觀的態度。與前面一題相對照，很有趣的是，一旦與科技衝突的倫理價值觀屬於少數人，則最多受訪者採取的立場是科技優先於倫理（50%，8/16），而中間觀望立場者的人數減少至7人，認為倫理優先於科學者人數減少至1人。不過，由於本次問卷受訪者對象有限，僅有16人，因此在統計上可能不具備普遍代表性，而僅具有相對有限參考價值。

二十、胚胎植入前遺傳診斷

用可能與社會「少數人」的倫理觀念有衝突，您的個人意見是：

(一) 問題 B20：關於胚胎植入前遺傳診斷 (preimplantation genetic diagnosis, PGD) 技術，原本用於人工生殖程序中篩選健康胚胎受孕，目前亦可用於協助父母生下「救命寶寶」 (saviour siblings)，以提供人體組織(如臍帶血或骨髓細胞) 救治兄姊疾病。國內台大醫院已在2008年2月協助民眾產下「救命寶寶」，以拯救罹患重度海洋性貧血的兩歲哥哥。而英國國會則於2008年5月立法討論時投票表決許可「救命寶寶」。關於是否可以用PGD技術生出救命寶寶，請問您的意見是：

表 B20



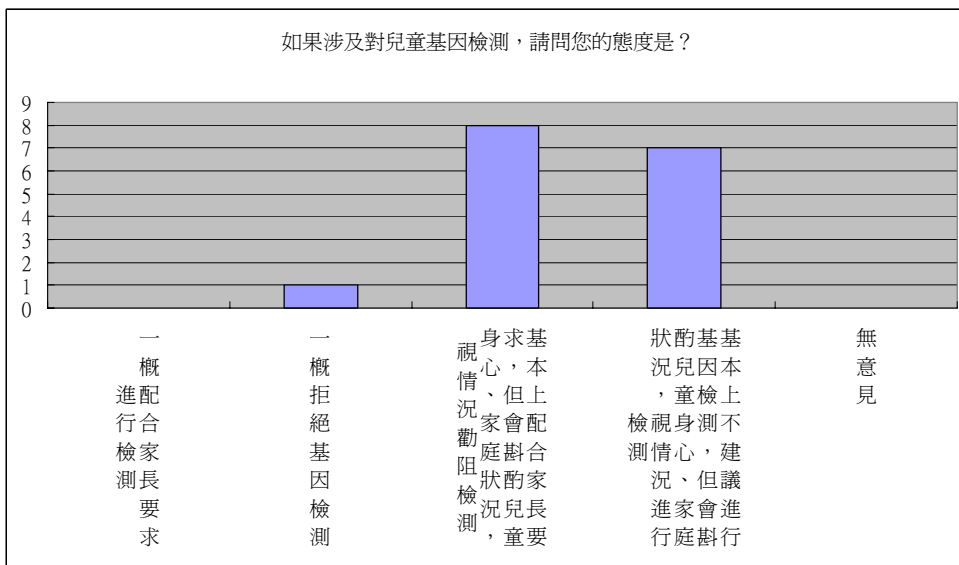
(二) 分析討論：

在 2008 年台大醫院發表救命寶寶成功案例後，一時之間在媒體報章出現許多人文社會學者表示疑慮或反對意見。本題目的則在於了解目前國內遺傳學會受訪者對於這項議題的意見，而問卷結果顯示，採取折衷性有條件同意立場者人數最多（81%，表 B21

13/16），採取反對立場者則是有 3 位（19%）。有趣的是，沒有人採取直接贊成立場，不知是否與人文學者反對有關，值得進一步探究。

二十一、對兒童基因檢測之態度

(一) 問題 B21：如果涉及對兒童基因檢測，請問您的態度是？



(二) 分析討論：

對於兒童進行基因檢測涉及比成人更多的倫理疑慮，而本題目的則在於了解國內遺傳學會受訪者對這一問題的態度。在贊成與反對立場之間，其中一概配合家長與一概反對各屬於光譜上的二個極端。而基本上配合家長但視情況勸阻，以及基本上不建議檢測但視可情況進行檢測，則屬於有條件性的中間折衷立場。

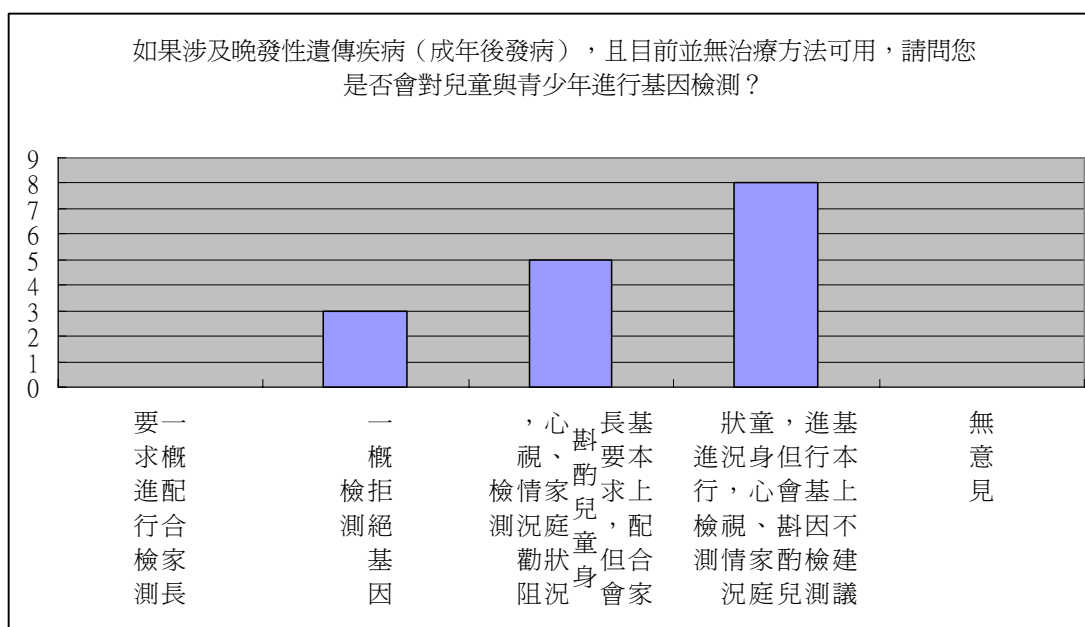
本題問卷結果顯示，基本上配合家長但視情況勸阻者人數最多（8位），而基本上不建議檢測但視可情況進行檢測者，也有7位之多。一概拒

絕基因檢測者只有1位，而無人選擇一概配合家長要求進行檢測。事實上看來，本次受訪者其實以觀望性的中間立場者最多，而都可以視情況彈性改變其基本原則。造成這種現象的原因，不知是否與社會條件或文化有關？值得日後進一步研究。

二十二、對晚發性遺傳疾病檢測之態度

(一) 問題 B22：如果涉及晚發性遺傳疾病（成年後發病），且目前並無治療方法可用，請問您是否會對兒童與青少年進行基因檢測？

表 B22



(二) 分析討論：

關於對兒童與青少年基因檢測，如果所檢測疾病屬於晚發性且無治療

方法，目前國際間專業學會多建議遺傳醫師不進行基因檢測，而待兒童與青少年成年後再進行檢測。與前一題

相較，本題問卷結果顯示，原則上不建議檢測，但可視情況檢測者的人數由 7 人增加至 8 人（50%，8/16），一概拒絕者由 1 人增加至 3 人，由此可見遺傳學會受訪者對於這個問題的倫理警覺性更高，也符合國際學術界的一般立場。不過，基本上配合家長要求，但會斟酌兒童身心、家庭狀況，視情況勸阻檢測者，人數也仍有 5 人，佔全體受訪者近三分之一（5/16）。

肆、結論

在一般民眾方面，本次問卷調查結果，顯示出受訪者態度有以下主要特徵與政策、研究涵意：

一、如果能符合一定條件，基本上多數受訪者並不會拒絕基因檢測科技。在這種條件式同意的態度下，顯示社會對基因科技的接受性高度依賴於相關配套措施是否完備。

二、由本次問卷許多議題調查結果顯示，受訪者對於基因檢測科技的態度，常以中間觀望立場最多，而反映出社會意見具有相當程度的不確定性。而這也顯示了日後教育及社會溝通的重要性。

三、如果基因檢測科技與社會既有倫理價值觀發生衝突，則有將近一半受訪者採取中間觀望立場，在其餘

人士中，則支持科技者人數是維護既有倫理者的三倍，顯示本次受訪者的倫理價值觀具有相當高度的開放性與彈性。

四、對於基因檢測科技的接受與支持態度，不同社會群體間常出現某程度的差異性。

這次受訪者意見呈現出相當程度的可變性與差異性，對日後基因檢測人文社會科學研究的涵意是，我們不宜過度依賴特定價值或共同文化作為預設立場，以避免相關研究論述流於空泛或偏頗。

至於在遺傳學專家部分，當基因檢測涉及各種倫理問題時，實際上專家意見也是以中間觀望立場或附條件同意居多，而且也常保留根據個案情況調整作法的情形，因此呈現出高度的實用主義傾向，而不是僵硬嚴守特定法則或價值觀。至於專家的實用主義傾向是否來自傳統文化或特定社會條件？則有待日後進一步調查研究。

註：

1. 行政院衛生署九十七年度委託科技研究計畫「基因檢測於臨床應用時相關的倫理、法規議題」，計畫編號：DOH97-TD-M-113-97004。對於林瑞珠、蘇怡寧二位教授參與本計畫並協助執行，謝銘洋教授、林亮音教授提

供諸多寶貴意見，以及研究助理高詠文、林玉雲之優秀表現，本文作者在此謹致謝意。

2. 鑑於基因檢測是目前尚未普及的新科技，如果沒有實際經驗或使用情境出現，恐怕民眾一時之間不易形成明確的偏好排序，因此本次問卷不詢問這個問題。

3. 關於醫事人員範圍，醫事人員人事條例第 2 條第 1 項有更廣定義：「本條例所稱醫事人員，指依法領有專門職業證書之醫師、中醫師、牙醫師、藥師、醫事檢驗師、護理師、助產師、營養師、物理治療師、職能治療師、醫事放射師、臨床心理師、諮商心理

師、呼吸治療師、藥劑生、醫事檢驗生、護士、助產士、物理治療生、職能治療生、醫事放射士及其他經中央衛生主管機關核發醫事專門職業證書，並擔任公立醫療機構、政府機關或公立學校（以下簡稱各機關）組織法規所定醫事職務之人員。」

4. 中華民國 93 年 5 月 18 日行政院衛生署國健婦字第 0930400590 號函修正發布。

5. 中華民國 91 年 12 月 10 日衛署國健字第 0910016365 號令訂定發布，中華民國 95 年 4 月 19 日署授國字第 0950400285 號令修正發布第二條、第七條條文及第四條附表一。

近期國際生物法律發展

美國進行生物資料庫公共諮詢

美國國家衛生研究院(NIH)於2006年2月宣布,將由總統預算中獲得每年四千萬美元經費進行基因、環境與健康計畫(The Genes, Environment and Health Initiative, GEI)。經國會同意後,本計畫自2007會計年度開始執行,至2010年結束。GEI計畫共分為兩個部分:其一為遺傳學計畫(Genetics Program),針對疾病分析病患群體的基因差異性。其二為暴露生物學計畫(Exposure Biology Program),研究環境、飲食與成癮物質對疾病的影響。

由於NIH計畫進行大型基因與環境世代研究(cohort study),以十年期間蒐集50萬人的基因、環境資訊,並成立生物資料庫(biobank),因此於2006年9月委託遺傳學與公共政策中心(Genetics and Public Policy Centre, GPPC)調查公眾對於生物資料庫的態度及參與意願。GPPC為此進行了各種公共諮詢,例如焦點團體訪談、社區領袖訪談、調查及公民社區會議(town hall meetings)。

到目前為止,GPPC已經在美國五個城市舉行了公民社區會議,其主要討論事項有三個問題:一、政府應否建置國家型生物資料庫?贊成或反對理由?二、是否願意參與生物資料庫,願意或不願意理由?三、建置生物資料庫應有哪些配合條件?

這五次公民社區會議的與會者有76至134人不等,而GPPC則在2009年1月30日公布了這些會議的討論報告。這份報告指出,大多數與會者認為生物銀行應繼續推行,而過半數與會者表示可能有意願受邀參與生物資料庫。至於與會者所關心的議題則有隱私保護、資訊濫用、參與同意書的性質,以及個人是否能得知研究成果等。

由結果來看,這些公民社區會議順利舉行,且在相當程度上匯集了公眾意見。但會議報告資料顯示,超過一半的與會者有大學以上學歷,而高中或高中以下學歷者人數比例不到百分之二十。由於公民社區會議參與者多為受過高等教育者,而較少一般百姓,因此會議結果是否能真正代表社會各界意見,仍有研究餘地。不過,

如何使社會每個階層人士出席集會並表達意見，則也是另一件具有挑戰性的工作。

NIH 基因、環境與健康計畫，見：<http://www.gei.nih.gov/>。GPPC 公民社區會議報告，見 GPPC 網站：http://www.dnapolicy.org/news.release.php?action=detail&pressrelease_id=121。(莊馥嘉 撰述)

NHGRI 公布人類基因體研究白皮書

美國國家人類基因體研究院 (National Human Genome Research Institute, NHGRI) 於 2009 年 2 月公布四份基因體研究白皮書。通常英、美等國政府會使用白皮書公布政策，而使用綠皮書徵求意見。而這次 NHGRI 所公布白皮書，實際上是用來徵求各界對於未來基因體研究方向的意見。

第一份與第二份白皮書內容是關於基因體學臨床應用問題。第一份白皮書針對診斷醫學、預防醫學及藥物基因體學，徵詢如何與臨床實務進行整合的各種問題：例如，如何說服醫師對病患應用基因檢驗技術？如何說服保險人支付基因檢驗費用？而第二份白皮書則是探討基因體學治療疾病的未來方向：例如，目前基礎建設有

何不足？關於人體臨床試驗有何阻礙？

第三份白皮書提出的問題則是專業教育、公眾參與及社區參與。例如，如何對專業人員進行教育，使他們能在臨床上解釋及運用基因體資訊？如何將遺傳學與基因體學以最有效方法告知大眾？如何使社區能長期參與基因體研究？第四份白皮書則是討論基因定序技術的前景。例如，如何使研究者善用第二代及第三代基因定序技術？如何考量使用基因定序技術之成本與效益？

NHGRI 邀請各界針對以上白皮書內容提出意見，截止日期為 2009 年 2 月底。待 NHGRI 匯集意見後，將在 2009 年 3 月下旬提出新的白皮書，作為 2009 年至 2010 年的政策規劃依據。至於國內，目前政府科技政策仍慣用菁英決策模式，以制訂研究主題、分配研究預算。為落實科技民主理念，今後政府機關可多使用公共諮詢徵求各界意見，並以透明方式公開各界意見與決策過程，而使社會與政府政策之間有更佳交流互動。

這四份白皮書，見 NHGRI 網頁：<http://www.genome.gov/27530411>。(莊馥嘉 撰述)

盧森堡正式實施合法安樂死

盧森堡於 2009 年 3 月 16 日正式公布「安樂死與協助自殺法」(loi du 16 mars 2009 relative à l'euthanasie et à l'assistance au suicide)，並自 2009 年 4 月 1 日開始實施。繼荷蘭、比利時之後，盧森堡成爲世界第三個完成安樂死立法國家。

盧森堡國會曾於 2008 年 2 月 20 日一讀通過允許自願安樂死及幫助自殺法案，表決票數爲贊成票 30 票對反對票 26 票，然而國家元首盧森堡大公卻基於宗教信仰而表示將拒絕同意這部法律。由於盧森堡大公擁有憲法第 34 條之法律同意權，因此國會爲了通過安樂死立法，便在 2008 年 12 月 11 日以 56 比 0 的票數通過修改憲法，而剝奪盧森堡大公之法律同意權，使大公僅有形式上的法律公布權。而在 2008 年 12 月 18 日，盧森堡國會進行本法二讀，而使這部安樂死法律完成立法程序。

在大多數國家，法案經國會通過後，需由國家元首簽署才能成爲法律。總統制下的國家元首（即總統）有權否決法案；而在大部分的議會制國家，國家元首不能拒絕簽署國會通過的法案。對於盧森堡這次修憲，論

者認爲是順應現代憲政潮流，而盧森堡大公本人也支持本次修憲。

在當今多元化自由社會，各人均可追求自己的信仰與價值觀，而爲避免彼此價值觀差異導致社會衝突，實有必要提倡寬容美德。而在法律上，則宜避免以特定人士信仰限制他人自由。這次盧森堡的修憲例子，顯示宗教信仰與民主憲政之間的妥協調和，值得我們加以深思。

盧森堡安樂死與協助自殺法全文（法文）：見 <http://www.legilux.public.lu/leg/a/archives/2009/0046/a046.pdf>。（莊馥嘉 撰述）

德國眾議院通過基因診斷法

德國聯邦眾議院在 2009 年 4 月 24 日通過了基因診斷法 (Gendiagnostikgesetz)。由於預料德國參議院將不會反對這部法律，因此本法可望在不久後由參議院通過，而正式完成立法程序。在二十一世紀，這是繼瑞士 2004 年人類基因檢驗法之後，第二個建立完整管理架構的醫療基因科技立法。

爲避免基因檢驗 (genetische Untersuchungen; genetic testing) 濫用，本法規定基因檢驗只能由醫師執

行，且必須得到利害關係人同意。因此母親缺席的親子鑑定(motherless testing)，亦即男方秘密帶子女進行親子鑑定，在這部新法下便構成違法行爲。此外，目前各國生物科技公司所提供的直接對消費者基因檢驗，在本法生效實施後，則不得在德國境內實施。對於胎兒，本法禁止爲判斷性別而實施基因檢驗，除非有醫學理由，

父母不得對胎兒進行基因檢驗。此外，本法對雇主取得受僱人基因資訊也設有限制。

德國基因診斷法全文(德文)，見德國聯邦眾議院網頁：http://www.bundestag.de/aktuell/archiv/2009/24192878_kw17_gendiagnostik/index.html。(李明撰述)

生物法律與生命倫理研究活動訊息

研討會：Bioethics Committees in Hospitals

主辦單位：UNESCO Chair in Bioethics

地點：Zefat, Israel

時間：May 17-20, 2009

網址：<http://www.isas.co.il/bioethics2009/>

研討會：New Challenges for Biobanks. Ethics, Law and Governance

主辦單位：Centre for Biomedical Ethics and Law (K.U.Leuven, Belgium)

地點：Leuven, Belgium

時間：May 18-20, 2009

網址：<http://www.genebanc.eu/index.php/international-conference-18-20-may-2008>

研討會：Science and Values: The Politicisation of Science

主辦單位：European Science Foundation

地點：Bielefeld, Germany

時間：May 25-30, 2009

網址：<http://www.esf.org/index.php?id=5257>

研討會：3rd Asian New Drug Development Workshop

主辦單位：Drug Information Association

地點：Tokyo, Japan

時間：May 28-29

網址：<http://www.diahome.org/DIAHome/>

研討會：Genetics, Ethics & the Law

主辦單位：University of Virginia School of Law

地點：Charlottesville, Va, USA

時間：May 29, 2009

網址：http://www.law.virginia.edu/html/academics/health/genetics_conf.htm

研討會：End of Life Decisions: Ethics in clinical practice, research and policy

主辦單位：Centre for Research Ethics & Bioethics

地點：Uppsala, Sweden

時間：June 8-9, 2009

網址：<http://www.crb.uu.se/symposia/2009/index.html>

課程：Ethical Issues in Global Health Research

主辦單位：Harvard School of Public Health

地點：Boston, USA

時間：June 8-12, 2009

網址：<http://www.hsph.harvard.edu/research/bioethics/>

研討會：First Annual Consumer Genetics Show

主辦單位：DNA Like Me, Inc.

地點：Boston, USA

時間：June 9-11, 2009

網址：<http://www.consumergeneticsshow.com/Speakers.php>

研討會：45th Annual Meeting

主辦單位：Drug Information Association

地點：San Diego, CA, USA

時間：June 21-25

網址：<http://www.diahome.org/DIAHome/>

研討會：Summer Institute in Public Health Genetics: Translating Genomics into Policy and Practice

主辦單位：University of Washington Center for Genomics & Public Health

地點：Seattle, USA

時間：June 22-26, 2009

網址：http://www.cdc.gov/genomics/update/file/print/2008-12_saveDate.pdf

課程：Global Bioethics: Science, Religion, and Human Rights in dialogue

地點：Rome, Italy

時間：June 30 - July 10, 2009

網址：http://www.upra.org/archivio_pdf/inglese_programma-orario_corso_estivo_2009.pdf

研討會：International Society for the History, Philosophy and Social Studies of Biology Annual Meeting 2009

主辦單位：International Society for the History, Philosophy and Social Studies of Biology

地點：Brisbane, Australia

時間：July 12-16, 2009

網址：<http://www.ishpssb.org/meeting.html>

研討會：Summer School of the Netherlands School for Research in Practical Philosophy:
Bioethics and Ethical Theory

主辦單位：The Netherlands School for Research in Practical Philosophy

地點：Soesterberg, the Netherlands

時間：August 23-27, 2009

網址：http://www.ozse.nl/index.php?option=com_content&task=blogcategory&id=27&Itemid=35

研討會：EACME Annual Meeting 2009: "Multiculturalism, Religions, and Bioethics"

主辦單位：European Association of Centres of Medical Ethics

地點：Venice, Italy

時間：Sep. 10-11, 2009

網址：<http://www.webethics.net/eacme2009>

研討會：5th International DNA Sampling Conference

主辦單位：Genome Alberta

地點：Alberta, Canada

時間：September 16 - 18, 2009

網址：<http://www.genomealberta.ca/APG/>

研討會：ESRC Genomics Network 3rd International Conference: Mapping the Genomic Era:
Measurements and Meanings

主辦單位：Cesagen on behalf of the ESRC Genomics Network

地點：Cardiff, UK

時間：October 7-9, 2009

網址：<http://www.genomicsnetwork.ac.uk/cesagen/events/conferences/title,8374,en.html>

研討會：THE PERFECT BODY: BETWEEN NORMALITY AND CONSUMERISM

主辦單位：European Science Foundation

地點：Rydsvagen, Sweden

時間：October 9-13, 2009

網址：<http://www.esf.org/activities/esf-conferences/details/2009/confdetail273.html#c28462>

研討會：5th EDCTP Forum: "Fighting HIV/AIDS, Tuberculosis and Malaria: One World, One
Partnership"

主辦單位：The European & Developing Countries Clinical Trials Partnership

地點：Arusha, Tanzania

時間：October 12-14, 2009

網址：<http://www.edctp.org/Announcement.403+M574e50443f2.0.html>

研討會：ASBH 11th Annual Meeting

主辦單位：American Society for Bioethics and Humanities

地點：Washington, DC, USA

時間：October 15-18, 2009

網址：<http://www.asbh.org/meetings/annual/>

研討會：German-Israeli Workshop for Young Scholars "Culture and Ethics of Biomedicine"

主辦單位：Department for Medical Ethics and History of Medicine, University Medical Center Goettingen

地點：Goettingen, Germany

時間：November 30 - December 6, 2009

網址：<http://www.egmed.uni-goettingen.de/egm/DT-IL-Winterworkshop-1-2-09.pdf>

法律與生命科學徵稿

一、本刊為自由開放公共學術論壇，宗旨為促進資訊與觀念交流，鼓勵研究者發展新思想並進行深度討論。本刊每年發行四期，於一月、四月、七月及十月出刊。

二、本刊徵稿範圍如下：與生命科學之法律、倫理、社會議題相關論文、短論、譯作、書評、實證研究調查報告、學術研究動態等著作，尤其歡迎新議題、新觀點及跨學科研究著作。

三、經本刊發表之著作，視為作者同意以非專屬授權方式，由本刊或本刊合作機構以紙本與數位方式出版、重製，並得以網路、電子資料庫方式利用，但此項授權不影響作者本人或授權他人使用之權利。

四、來稿檔案請傳送至：editorlls@gmail.com，並附作者姓名、通訊地址、職稱。

五、稿件撰寫建議格式如下：

1. 引註格式、各國法律條文與判決之引用等，依各國法學論文撰寫標準慣例。
2. 自然科學與社會科學外文專有名詞、術語，及人名、地名等，以中文翻譯附加原文方式為原則，如基因治療(gene therapy)。除第一次使用外，文中再度使用該名詞時，直接使用中文翻譯即可，不需重複附加外文。若無通用中文翻譯時，作者可自行翻譯或直接使用外文原文。
3. 表示年月日時請用西元，數字用阿拉伯數字，如 2006 年 11 月 7 日。關於「頁數」、「卷期數」及「法律條文條次」亦請用阿拉伯數字。
4. 外文參考文獻資料請以外文表示；中文參考文獻資料請以中文表示。
5. 外文詞彙括弧請用英數半形 ()；中文詞彙括弧請用中文全形 ()。
6. 關於引句、專有名詞，中文請用「」，英文請用“”。
7. 各層次標題與小標題之建議標示方式為：壹、一、(一)、1、(1)、a、(a)。