

公眾的科學想像：Taiwan Biobank 的參與、民眾經驗、風險與科學樂觀主義

公眾的
科學
想像

李宛儒、蔡友月

本文為兩位作者共同主持國家科學及技術委員會專題研究計畫(計畫編號：NSTC 110-2511-H-110-011-MY3)，以及通訊作者前期優秀年輕學者研究計畫(計畫編號：NSTC 102-2628-H-110-011-MY3)支持之部分研究成果。特別感謝 Taiwan Biobank 科學家團隊楊懷壹研究員與褚侯維執行長的協助，以及所有願意接受質性訪談的受訪者耐心地接受我們的訪談。謝謝主編陳宗文、編委會與匿名審查人寶貴的修訂意見，陳嘉新、彭松嶽、戴昀、黃柔斐對本文初稿的建議。文中若有任何疏漏，概由筆者們負責。

※收稿日期：2024.08.05 接受刊登：2025.04.08

李宛儒(兩位作者貢獻相當，同為第一作者)(✉)
國立中山大學社會學系
通訊地址：804201高雄市鼓山區蓮海路70號
Email：leewanju@g-mail.nsysu.edu.tw
蔡友月(兩位作者貢獻相當，同為第一作者)(通訊作者)(✉)
中央研究院社會學研究所
通訊地址：115201臺北市南港區研究院路二段128號10樓
Email：free123@gate.sinica.edu.tw

摘要

本文帶入「公眾的科學想像」概念，採用結合量化與質性的混合式研究方法(mixed methods)，以詮釋取徑，由下而上分析TBB參與者對國家型基因資料庫的態度、認知與想像。首先，本文分析指出，參與者從個人、公民與國家三個層次，將「參與」視為一種利他的公民實踐，隱含貢獻臺灣下一代健康的集體情感，並鑲嵌於公民責任與國家發展的臺灣性想像中。其次，TBB參與者對「誰代表臺灣人」的想像，不僅普遍將四大族群視為代表臺灣人基因的人群分類，也強調納入具臺灣身分證的新住民，呈現出基於臺灣地理疆界、且具有合法公民身分的生物公民權想像。最後，TBB參與者在權衡風險的決策過程中，部分受訪者呈現出「閉著眼睛捐贈」的特性，受訪者強調從「利大於弊」的角度思考，較不關注「現在不可見、無法想像」的風險，更展現出對國家「生醫科技島」之未來願景的樂觀期待。本文分析TBB參與者做為「承諾公眾」的多元想像與集體願景，藉此凸顯科學計畫中公眾主體性的意涵，並闡明其賦予國家型基因資料庫的公共意義與正當性。

關鍵詞：Taiwan Biobank、公眾的科學想像、參與動機、風險認知、科學樂觀主義

Public Imaginaries of Science: Taiwan Biobank Participants' Experiences, Risk, and Scientific Optimism

Wan-Ju Lee

Department of Sociology, National Sun Yat-sen University

Yu-Yueh Tsai

Institute of Sociology, Academia Sinica

This article employs the concept of “public imaginaries of science” through a mixed-methods design, integrating quantitative and qualitative data within an interpretative approach to explore the experiences and values of Taiwan Biobank (TBB) participants. The article argues that TBB participants interpreted their participation as altruistic civic actions at personal, civic, and national levels. Participants were motivated by a collective belief in contributing to the health of the next generation of Taiwanese, a belief shaped by imaginaries concerning future national development. When discussing “Who represents Taiwanese?” informants highlighted the four great ethnic groups as representatives of a Taiwanese genome, and emphasized the inclusion of new residents with Taiwanese ID cards—an imaginary of biological citizenship grounded in Taiwanese subjectivity, genetic makeup, and citizenship. Participants deemphasized “currently invisible and unimaginable” risks when believing that the benefits outweighed the risks, especially expressing scientific optimism for a “Biomedical Technology Island.” The diverse imaginaries and collective visions of TBB participants suggest the emergence of “promissory publics” highlighting the significance of public subjectivity in scientific projects and public meanings and legitimacy conferred on a national biobank.

Keywords: Taiwan Biobank, public imaginaries of science, participation motivations, risk perceptions, scientific optimism

一、前言

自 2003 年，人類基因圖譜初步定序完成，建立國家型基因資料庫成為研究國家人口健康與知識經濟提升的重要趨勢，各國紛紛成立國家型基因資料庫，如 UK Biobank、Biobank Japan、Korean Biobank Project 等。《時代雜誌》(Time) 更在 2009 年將基因資料庫視為十大改變世界的重要發展之一。該文提及，強大的國家型基因資料庫之關鍵在於能成功蒐集全國不同人口的高品質樣本，並開闢未來研究的新方向。¹ 臺灣於 2012 年 10 月 24 日由行政院衛福部通過許可，正式成立「臺灣人體生物資料庫」(Taiwan Biobank，以下簡稱 TBB)，並於 2023 年 6 月完成 20-70 歲、共 20 萬名臺灣民眾的收案工作。

國家型基因資料庫與一般大型基因資料庫不同，有以下幾個特點：(1) 國家型基因資料庫強調在國家的疆界內，招募大規模該國公民志願捐贈檢體，它推論的範圍以國族為單位。(2) 過去的生物醫學研究多以徵召疾病患者為主，國家型人體資料庫在方法上有其創新。主要是大規模招募國家健康人口進行長期研究，透過前瞻性世代研究 (prospective cohort study) 的方法設計，參與者需接受長達數十年的追蹤，以分析其健康與疾病的變化。(3) 由於國家型基因資料庫未來研究目的與方向是開放的，參與者大多未必能直接受惠於研究成果，也難以達成完全的告知同意；這與過往傳統生物醫學倫理原則強調保障個人自由決定的自主權，讓參與者能獲得充分資訊、權衡利益與風險再決定參與意願的做法，有著極大的差異。因此，能否徵召大規模的國家公民參與，成為國家型基因資料庫成功的關鍵。

¹ 參見 Park, Alice, 2009, "10 Ideas Changing the World Right Now." 網址：https://content.time.com/time/specials/packages/article/0,28804,1884779_1884782_1884766,00.html，取用日期：2025 年 12 月 14 日。

晚近一些社會學與「科技與社會」(Science, Technology and Society, STS) 學者指出，隨著全球基因資料庫的迅速發展，國家型生物資料庫的參與者如何想像科學計畫，並願意參與研究，以及如何定義和理解公眾參與在國家型基因資料庫中的意義與影響，是一個值得重視的議題 (Tutton 2007)。也有學者認為，關注國家型基因資料庫的公眾觀點，是避免爭議、取得信任的關鍵因素 (Levitt and Weldon 2005; Hawkins and O'Doherty 2010)。過去針對國家型基因資料庫參與者的研究相對有限，大多集中在歐美、加拿大、澳洲等國家 (Nobile et al. 2016; Ormond et al. 2009; Haimes and Whong-Barr 2004)，關於東亞國家型基因資料庫之公眾觀點的系統性研究更是幾乎空白。

Gottweis 等人 (2011) 指出，不同國家的公眾對於國家型基因資料庫的參與動機、信任度及對風險的敏感度等，具有相當程度的差異。因此，本文聚焦於 TBB 20 萬參與公眾的經驗與想像，以臺灣個案來彌補上述研究空缺。本研究帶入詮釋取徑的「公眾的科學想像」概念，針對 TBB 參與者進行大規模的問卷調查與深度訪談，試圖回答以下問題並進行分析：(1) 臺灣人參與 TBB 的動機、認知與經驗為何？他們是如何期望未來 TBB 的研究對個人與集體利益做出貢獻？(2) 參與者如何想像「誰應該代表臺灣人被納入 TBB」？背後反映什麼樣的臺灣性 (Taiwaneness) 想像？(3) 參與者如何詮釋其參與 TBB 背後所涉及的同意、隱私與風險的倫理議題？(4) 參與者如何想像 TBB 與國家基因科技的發展？其想像又是如何鑲嵌在臺灣的歷史、社會與政治文化的發展脈絡中？本研究強調，若要釐清一個國家社會的公眾如何理解與接受特定科學計畫或政策，參與者的認知與想像扮演一定程度的重要角色。本文進一步探究：這些志願捐贈檢體、積極參與國家型基因資料庫的公眾，他（她）們如何賦予自身行動意義？本文將參與者個人的想像、經驗與價值選

擇，及其背後呈現的臺灣性，鑲嵌於國家走向生醫科技島下對基因科技的樂觀想像、與臺灣社會文化脈絡中分析。

二、文獻回顧：科學、公眾與國家型基因資料庫

近年來，歐美STS學者關注科學與公眾之間的關係。針對STS研究中的公眾參與，Collins與Evans（2002）區分了三波浪潮。第一波是在1970年代以前，科學被視為真理，且被認為可為許多社會問題提供解方，而公眾在科學研究中沒有任何位置。第二波的研究者以社會建構主義的視角來分析科學，反思科學政策「正當性」問題（the problem of legitimacy）（Collins and Evans 2002），主張科學政策必須要有公眾的參與。STS學者如Wynne（1996, 2003）、Jasanoff（2003, 2005）主張將公眾帶入科學研究中，標誌著認識論的公眾轉向，強調公眾反應在塑造國家科技政策的發展中扮演關鍵的作用，並肯認常民（lay people）有不同於專家的地方與經驗知識。第三波科學研究，則以Collins與Evans（2002）為主，他們不再聚焦於科學真理權威地位是否可能的論辯，而是批判第二波的研究者過度放大公眾參與科學的角色，並重新定義專業（expertise），指出公眾在知識與能力上的局限。Collins與Evans（2002）的觀點也引發第二波研究者的批判性回應。Wynne（2003）認為，Collins等人並未反省政策機構與其制度文化，是如何常態性地忽視公眾對科技議題所賦予的公共意義。而Jasanoff（2003）也批判Collins等人並未掌握在民主社會中科技政策必須向公眾開放的重要性。

早期探究公眾觀點的STS相關研究，主要在「公眾理解科學」（Public Understanding of Science, PUS）的框架下進行，延續實證研究的傳統，透過問卷調查，探討公眾對於特定科學知

識的理解，預設了提高公眾的科學知能將有助於促進公眾對科學的支持（Bucchi and Neresini 2008; Hu 2024）。自 1990 年代以來，許多 STS 與社會學研究挑戰了公眾理解科學的「欠缺模式」（deficit model）。回應第二波浪潮納入公眾的討論，一些研究指出，公眾對於科學的理解並非普世皆同，而是會隨所在社會文化有所不同，強調應該重新以不同的取徑，探究公眾對科學的認識（Jasanoff 2005: 250-255; Wynne 1996: 27-35）。

英國社會學家 Welsh 與 Wynne（2013）分析英國科技政策的發展，提出「科學的公眾想像」（scientific imaginaries of publics）的概念，反思受特定科學主義制度文化所影響的行動者——包含國家政治菁英、科學家、科學機構、專家，甚至媒體等——集體共享某些對於科學發展的想像與價值，而這些想像很大程度上主導了一個國家科技政策的發展走向，以及科學與公眾的關係。相對於此，Welsh 與 Wynne（2013）以詮釋取徑提出一個對稱性的概念——「公眾的科學想像」（public imaginaries of science），主張公眾持有特定的觀點與意見，具備獨特的詮釋能力（hermeneutic capacities），能夠針對相對複雜、非決定性的科技發展背後所隱含的社會價值、意圖與預期結果進行反思。

「公眾的科學想像」這一概念，反映了 STS 文獻中針對科學與公眾關係的理論視角轉變。首先，這個概念凸顯了從實證傳統到詮釋取徑的轉向（Wynne 2005; Welsh and Wynne 2013）。如 Welsh 與 Wynne（2013）所說，實證傳統是以個體主義為基礎的公眾觀點，雖然與新自由主義的政治哲學一致，但排除了公眾多樣的集體實現形式，也忽視了公眾所能表達的、與科學及科學權威不同的經驗知識和詮釋立場。其次，這個概念以公眾的「想像」（imaginaries）取代科學知識的「理解」（understanding），指明「想像」概念在科學研究的重要性。近年來，STS 學術領域擴展對「想像」的討論，強調社會想像與技術發展的共同生

產 (McNeil et al. 2017)。Jasanoff (2015) 提出「社會技術想像」(socio-technical imaginaries) 的概念，將其定義為「集體持有的、制度穩定的，並公開表述的理想未來願景，這些願景激發了對社會生活形式和社會秩序的共同理解，並能透過支持科技進步來實現這些理解」(Jasanoff 2015: 4)。在過去的研究中，社會技術想像往往是由民族國家或擁有制度資源的科學家所啟動和實現；然而，Jasanoff (2015) 強調，社會技術想像可能起源於個人或小團體的願景，也可以經由社會運動和專業組織闡述與傳播。一個國家社會可以有多種想像共存，並在社會中辯證地衝突、協商與發展。換言之，相較於科學家與專家，由公眾集體展現的社會技術想像，不僅表達了對科學目標的看法，也表達了一個社會對可欲未來的共同理解。最後，「公眾的科學想像」這一概念，回應了上述 STS 第二波研究對常民知識與主體性的強調，不再如早期 PUS 取徑將公眾預設為被動、同質的科學知識接收者，而指出公眾是有機會進入科學知識生產與技術創新的積極參與者 (Chilvers and Kearnes 2015)。例如，社會學家 Irwin (1995) 提出「公民科學」(citizen science) 一詞，強調認可公民的科學觀與在地知識 (local knowledge)，有助於創造公眾與科學專業之間新的互動型態，開創公民權的新面向。

2000 年後，被視為改變世界的大型基因資料庫蓬勃發展，許多文獻透過量化問卷與質性方法（焦點團體、訪談、審議式論壇），探究關於 biobanks 的公眾觀點 (public perceptions)。相關文獻主要分為三類：(1) 在實證取徑與 PUS 的框架下，評估公眾對基因科技與基因資料庫的認知程度，分析影響其參與意願的可能原因，並以調查結果建議政策促進公眾教育，以提高公眾對基因資料庫的支持程度 (Critchley et al. 2012, 2017; Lemke et al. 2010)。例如，Critchley 等人 (2017) 發展基因資料庫的期待量表，做為資料庫修正招募方式與招募資訊的參考。(2) 與

實證取徑及 PUS 調查研究不同，第二類研究者強調在資料庫初期規劃過程中，應以不同的參與機制、討論方式，邀請公眾進行對話。加拿大的研究者啟動了一系列「Biobanking in British Columbia (BC)」的審議活動，納入不同種族、宗教、職業、性別和教育程度的公眾，讓不具備專業知識的公眾在一定資訊基礎上，針對科學研究的目的、基因研究的價值，與未來對社群健康的期待等進行開放的論辯，凸顯公眾或其社群代表在科學知識生產與決策過程中，扮演日益重要的角色 (O'Doherty et al. 2012; O'Doherty and Burgess 2009)。(3) 一些研究強調從科學計畫實際參與者的視角出發，分析公眾在決定參與的過程中，對科學研究的信任協商與意義建構 (Nobile et al. 2016)。如 Davies 等人 (2022) 指出，基因資料庫的參與者是「擁有數據的人」，他們做為公眾以相對直接的方式參與科學研究，其參與和更廣泛的公共利益之間存在交集。Gottweis 與 Kim (2009, 2010) 以黃禹錫科學計畫中志願捐贈卵子的女性參與者為例，指出儘管黃禹錫實驗室被指控偽造研究成果及違反研究倫理，仍有大量韓國女性冒著危害身體的風險，捐贈卵子參與幹細胞研究。這反映了參與者對韓國在全球生物醫學願景的期待，也揭示公眾將個人參與科學計畫與國家命運相聯繫的集體認同，參與者的經驗是鑲嵌在韓國民族主義與國家科學發展脈絡中的。

上述後二類研究也回應了 STS 第二波研究對於公眾在科學研究中的角色的反省。公眾參與基因資料庫，並不只是檢體捐贈者，公眾的觀點也需被視為重要知識，進一步建立科學計畫與公眾的夥伴關係。事實上，國家型基因資料庫與一般大型基因資料庫不同之處，在於其成功有賴於招募該國大規模的公民參與。Merz 等人 (2023) 指出，國家型基因資料庫建構出一群「承諾公眾」(promissory publics)，與做為潛在受益者的一般公眾 (publics in general) 不同，承諾公眾是主動為國家更健康的未來

做出貢獻之公民社群，其參與被視為實現集體願景的規範性社會實踐（normative social practices）。McNamara（2007）進一步強調，「參與國家型基因資料庫」本身應被視為實踐公民權的行動，並探究參與公眾如何詮釋、賦予科學計畫公共意義的過程。因此，筆者們認為國家型基因資料庫的參與者是某種特定的公眾（publics in particular），他們透過參與科學計畫，展現對國家的具體承諾。

本文帶入「公眾的科學想像」概念，以詮釋取徑，由下而上分析 TBB 參與者對國家型基因資料庫的態度、認知與想像，進一步呈現 TBB 參與者如何透過捐贈檢體，形塑未來期待與集體願景，並藉此打造樂觀的生物公民權² 發展方向。本文如 Michael (2009: 618-622) 所強調，將探究主動參與科學研究的公眾是如何促使自己「成為公眾」的一份子 (doing being a member of the public)。參與是公眾「『決定』將自己置於一個『我們』的集體行動之中」(Reardon 2007: 240-241)。McNamara (2007: 3) 也提出，重要的是「實際行動」(actually act)，正是透過「決定參與」的行動，參與者將自己與其他公民區分開來。本文將國家型基因資料庫的參與者，界定為主動捐贈檢體、貢獻科學研究的公眾，參與者不僅構成未來國家人口數據的代表，也透過其參與，為國家政策和科學研究賦予意義與正當性。關注以這群參與者為主體的想像，以及詮釋其背後的意義與價值信念，有助於本文探索參與者多樣化的想像，如何鑲嵌在其公民身分、臺灣性，與對國家生物科技發展的集體價值的脈絡中。

2 有關生物公民權的相關文獻討論，請見 Rose 與 Novas (2005)、Epstein (2007) 等。

三、研究方法

本文的分析立基於「公眾的科學想像」的詮釋取徑，採用混合式研究方法（mixed methods），量化方法的運用旨在提供TBB參與者的集體圖像，並透過質性訪談，更深入地分析參與者的態度、價值觀與想像。Creswell與Creswell（2023）將此種「先量化、後質性」的混合研究方法稱為「解釋性連續混合方法設計」（Explanatory Sequential Mixed Methods Design），亦即從參與量化研究的樣本中選取受訪者，並透過質性訪談的詮釋性內容，解釋與深化經驗分析。本文蒐集資料的研究方法與步驟說明如下：

（一）問卷調查

本文透過問卷調查，呈現參與者對TBB與基因科技想像的整體圖像。問卷設計的參考來源有兩個部分。第一，本研究參考既有針對大型基因資料庫民眾觀點的文獻（Nicol et al. 2016; Critchley et al. 2017; Ormond et al. 2009; McCarty et al. 2007），將文獻中適合的量化題組與訪談主題轉換成問卷題目。此外，本研究亦參考中研院調查研究中心於2003至2006年、2008至2012年執行的「臺灣地區基因體意向調查與資料庫建置之規劃」，與2010年「第一波社會意向調查」中的題組。此外，筆者們也盤點了TBB發展過程中曾引發的爭議，納入在國外文獻中相對被忽略的主題——如檢體輸出國外、新移民的納入，及公眾參與治理機制等。綜合上述國外文獻與基因體意向調查，本研究的問卷題目有五個主題：（1）基本背景；（2）個人參與動機，如得知TBB的管道、參與的原因、風險與商業化對參與動機的影響等；（3）參與者對生物公民權的想像，包含誰應該被納入TBB、參與過程的告知同意，以及對資料庫連結的觀點等；（4）資料庫的監督、法律與社會議題；（5）參與者如何看待基因科技的

發展。³

TBB 受到《人體生物資料庫管理條例》的規範，參與者的基
本資料是匿名處理的。因此，本研究通過 IRB 倫理審查後，聯繫
TBB 科學團隊並徵得同意，在 TBB 全臺灣北、中、南、東共 38
個收案駐站發放問卷。⁴ 考量駐站人員必須嚴格遵守資訊安全與
匿名的標準作業流程，本研究在遵守 IRB 倫理規範下，問卷的發
放方式，是在民眾收案完成後，各駐站人員將問卷交給民眾，由
民眾自行決定是否願意協助本研究進行問卷調查。有意填寫問卷者，
可選擇於駐站現場填寫或帶回家填答，完成後再將問卷寄回
給筆者。若有意願接受訪談者，也會一併寄回訪談意願表與聯絡
資訊回條。本研究自 2020 年 10 月至 2023 年 2 月，共發放 880
份問卷，成功回收了 586 份。⁵

(二) 深度訪談

本研究以深度訪談為主要研究方法，採取互為主體、意義建
構的分析取徑，目的是希望「深描」(Geertz 1973) TBB 參與者的
經驗。本研究在量化問卷執行完成後，從 346 位「有意願接受
訪談者」之中，基於「性別、教育、區域、意願」等條件，進一
步挑選出受訪群體，盡可能涵蓋不同背景的民眾，以呈現多元社
會觀點。本研究透過半結構式深度訪談的方法，一共訪談了 46
位參與 TBB 的民眾（受訪者名單請見附錄 1）。

3 本研究問卷設計的五大主題，與 TBB 參與者的滿意度調查，在內容上有非常大的差異。TBB 滿意度調查的題目與調查報告，請見官網：https://www.twbiobank.org.tw/attendance_stf.php (取用日期：2024 年 11 月 1 日)

4 TBB 駐站資訊：https://www.twbiobank.org.tw/attendance_locs.php。TBB 共有 38 個駐站，於 2023 年 6 月完成收案後，目前僅開設 21 個駐站進行後續追蹤。(取用日期：2024 年 7 月 25 日)

5 問卷受訪者的基本特性如下：女性較多，占 61.7%；男性占 38.3%。年齡以 30-39 歲者占 27.7% 居多；40-49 歲者占 23.6% 居次；其餘 20-29 歲占 17.2%；50-59 歲占 17.9%；60 歲以上占 13.6%。教育程度以大學學歷占 48.8% 最多；其次為碩士畢業者，占 18.9%；學歷為國小以下占 0.3%；國初中、初級職業學校占 1.7%；高中職（含五專前三年）占 16.0%；專科占 11.4%；博士占 2.4%。

因研究前期訪談正值 Covid-19 疫情期間，深度訪談的進行方式包含跨縣市實體訪談與線上訪談，所有訪談皆在收到民眾正式簽署之 IRB 受訪同意書後進行。筆者們搭配受訪者問卷的填答情況，邀請受訪者詮釋問卷選項背後的價值考量，挖掘受訪者參與 TBB 的經驗。筆者們將訪談資料編碼（coding），相互比較，產出有意義的概念，藉此更深入地掌握經驗現象。如前述文獻回顧所言，本文所研究的 TBB 參與者，是在國家型基因資料庫發展下形成的「特定公眾」，並無意推論至臺灣社會中的全體公眾。以質性紮根式方法，深入詮釋 TBB 參與者對科學的想像與理解是本文的重點。

四、研究發現

（一）TBB 參與者的參與經驗、動機與利他想像

自 2012 年正式啟動以來，TBB 的收案是透過分布於全臺灣各地的駐站進行，所有駐站都位於醫院內部或醫院附近。⁶為鼓勵民眾志願參與，TBB 透過官方網站、平面文宣（海報、宣傳折頁）、媒體廣告（短片動畫、微電影、廣播）等方式進行宣傳，以此吸引更多臺灣人關注。科學家、駐站人員更透過各種不同的管道，廣泛觸及不同類型的民眾。根據筆者們的田野觀察與訪談，為招募民眾參與，科學家與駐站團隊會至地方社區活動中心、教會／宗教組織，或是搭配學校、公司及民間團體等，舉辦健康講座，或由駐站人員進行招募說明會。由於 TBB 科學團隊到參與者熟悉的場域直接面對面招募參與者，並請他們當場填寫聯絡單，聯絡單上設有「推薦他人」的欄位（見圖 1），無形中使得參與者會有同事集體報名，或是以一個拉一個的方式介紹親

6 駐站相關資訊見註 4。

朋好友參與的情況。如一位 TBB 團隊成員指出：「來參加以後，他可能覺得還不錯，就介紹親戚朋友，你要不要來……其實我們蠻多的比例，會來自於親友的介紹。」（科學團隊成員 P2-2016）這也反映在本研究的問卷調查結果，586 位問卷受訪民眾中，有 47.5% 的參與者接觸 TBB 的管道，是來自於親友的介紹，其次 24.1% 的受訪者是因「招募活動」。

方便前往駐站	<p>聯絡單</p> <p><input type="checkbox"/> 在參與「臺灣人體生物資料庫」說明會後，本人願意提供聯絡電話做為聯絡本人或推薦他人是否參與此資料庫之用，並會協助告知被推薦人，其聯絡方式已提供給臺灣人體生物資料庫，之後本單位將主動進行聯絡</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> 說明會日期： </td> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> 說明會名稱： </td> </tr> <tr> <td colspan="2"> <input type="checkbox"/> 請聯絡本人 (註) 姓名： 性別：<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女 電話(日)： 電話(夜)： 手機： </td> </tr> <tr> <td colspan="2"> <input type="checkbox"/> 推薦他人 姓名： 關係： 電話： </td> </tr> <tr> <td colspan="2"> 北部 <input type="checkbox"/> 汀州三總 <input type="checkbox"/> 內湖三總 <input type="checkbox"/> 中研生醫 <input type="checkbox"/> 輔大診所 <input type="checkbox"/> 台北慈濟 <input type="checkbox"/> 桃園醫院 <input type="checkbox"/> 新竹台大 <input type="checkbox"/> 苗栗醫院 中部 <input type="checkbox"/> 中港澄清 <input type="checkbox"/> 豐原醫院 <input type="checkbox"/> 中國附醫 <input type="checkbox"/> 台中慈濟 <input type="checkbox"/> 台中榮總 <input type="checkbox"/> 中山附醫 <input type="checkbox"/> 彰基醫院 <input type="checkbox"/> 員基醫院 <input type="checkbox"/> 南投埔基 <input type="checkbox"/> 雲林成大 南部 <input type="checkbox"/> 大林慈濟 <input type="checkbox"/> 嘉義醫院 <input type="checkbox"/> 朴子醫院 <input type="checkbox"/> 新營醫院 <input type="checkbox"/> 柳營奇美 <input type="checkbox"/> 安南醫院 <input type="checkbox"/> 台南市醫 <input type="checkbox"/> 大同醫院 <input type="checkbox"/> 小港醫院 <input type="checkbox"/> 民生醫院 <input type="checkbox"/> 義大癌醫 <input type="checkbox"/> 高雄附醫 <input type="checkbox"/> 高雄榮總 <input type="checkbox"/> 屏東醫院 東部 <input type="checkbox"/> 羅東聖母 <input type="checkbox"/> 花蓮慈濟 <input type="checkbox"/> 花蓮門諾 <input type="checkbox"/> 花蓮國軍 <input type="checkbox"/> 台東醫院 離島 <input type="checkbox"/> 澎湖三總 <input type="checkbox"/> 其他 _____ </td> </tr> </table> <p><input type="checkbox"/> 關於本資料庫如何蒐集、處理及利用您的個人資料及您如何行使個人權利等個人資料保護法告知事項，請參閱本資料庫網站(https://www.twbiobank.org.tw/)之【隱私權政策聲明】</p> <p>註：須符合年齡滿20歲，具本國籍，皆可參與。</p>	說明會日期：	說明會名稱：	<input type="checkbox"/> 請聯絡本人 (註) 姓名： 性別： <input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女 電話(日)： 電話(夜)： 手機：		<input type="checkbox"/> 推薦他人 姓名： 關係： 電話：		北部 <input type="checkbox"/> 汀州三總 <input type="checkbox"/> 內湖三總 <input type="checkbox"/> 中研生醫 <input type="checkbox"/> 輔大診所 <input type="checkbox"/> 台北慈濟 <input type="checkbox"/> 桃園醫院 <input type="checkbox"/> 新竹台大 <input type="checkbox"/> 苗栗醫院 中部 <input type="checkbox"/> 中港澄清 <input type="checkbox"/> 豐原醫院 <input type="checkbox"/> 中國附醫 <input type="checkbox"/> 台中慈濟 <input type="checkbox"/> 台中榮總 <input type="checkbox"/> 中山附醫 <input type="checkbox"/> 彰基醫院 <input type="checkbox"/> 員基醫院 <input type="checkbox"/> 南投埔基 <input type="checkbox"/> 雲林成大 南部 <input type="checkbox"/> 大林慈濟 <input type="checkbox"/> 嘉義醫院 <input type="checkbox"/> 朴子醫院 <input type="checkbox"/> 新營醫院 <input type="checkbox"/> 柳營奇美 <input type="checkbox"/> 安南醫院 <input type="checkbox"/> 台南市醫 <input type="checkbox"/> 大同醫院 <input type="checkbox"/> 小港醫院 <input type="checkbox"/> 民生醫院 <input type="checkbox"/> 義大癌醫 <input type="checkbox"/> 高雄附醫 <input type="checkbox"/> 高雄榮總 <input type="checkbox"/> 屏東醫院 東部 <input type="checkbox"/> 羅東聖母 <input type="checkbox"/> 花蓮慈濟 <input type="checkbox"/> 花蓮門諾 <input type="checkbox"/> 花蓮國軍 <input type="checkbox"/> 台東醫院 離島 <input type="checkbox"/> 澎湖三總 <input type="checkbox"/> 其他 _____	
說明會日期：	說明會名稱：								
<input type="checkbox"/> 請聯絡本人 (註) 姓名： 性別： <input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女 電話(日)： 電話(夜)： 手機：									
<input type="checkbox"/> 推薦他人 姓名： 關係： 電話：									
北部 <input type="checkbox"/> 汀州三總 <input type="checkbox"/> 內湖三總 <input type="checkbox"/> 中研生醫 <input type="checkbox"/> 輔大診所 <input type="checkbox"/> 台北慈濟 <input type="checkbox"/> 桃園醫院 <input type="checkbox"/> 新竹台大 <input type="checkbox"/> 苗栗醫院 中部 <input type="checkbox"/> 中港澄清 <input type="checkbox"/> 豐原醫院 <input type="checkbox"/> 中國附醫 <input type="checkbox"/> 台中慈濟 <input type="checkbox"/> 台中榮總 <input type="checkbox"/> 中山附醫 <input type="checkbox"/> 彰基醫院 <input type="checkbox"/> 員基醫院 <input type="checkbox"/> 南投埔基 <input type="checkbox"/> 雲林成大 南部 <input type="checkbox"/> 大林慈濟 <input type="checkbox"/> 嘉義醫院 <input type="checkbox"/> 朴子醫院 <input type="checkbox"/> 新營醫院 <input type="checkbox"/> 柳營奇美 <input type="checkbox"/> 安南醫院 <input type="checkbox"/> 台南市醫 <input type="checkbox"/> 大同醫院 <input type="checkbox"/> 小港醫院 <input type="checkbox"/> 民生醫院 <input type="checkbox"/> 義大癌醫 <input type="checkbox"/> 高雄附醫 <input type="checkbox"/> 高雄榮總 <input type="checkbox"/> 屏東醫院 東部 <input type="checkbox"/> 羅東聖母 <input type="checkbox"/> 花蓮慈濟 <input type="checkbox"/> 花蓮門諾 <input type="checkbox"/> 花蓮國軍 <input type="checkbox"/> 台東醫院 離島 <input type="checkbox"/> 澎湖三總 <input type="checkbox"/> 其他 _____									

圖 1：TBB 聯絡資訊單

根據訪談，受訪者的參與經驗皆相當類似，本文選取一位受訪者——40 多歲的臺南人小米（No.43）——的經驗，來呈現民眾捐贈檢體的過程與感受。小米在訪談中分享，她是基於認同 TBB 有助於貢獻下一代臺灣人健康的目的，志願報名參與。到 TBB 駐站時，工作人員先核對身分證，確認她符合參與資格，再由收案人員解說參與同意書。⁷ 小米表示，即便已有參與意願，但

⁷ 臺灣人體生物資料庫參與同意書：https://www.twbiobank.org.tw/docs/%E7%A4%BE%E5%8D%80_%E5%8F%83%E8%88%87%E5%90%8C%E6%84%8F%E6%9B%B8_20220415.pdf（取用日期：2024 年 7 月 25 日）。

當時仍會有點擔憂檢體未來的使用目的與隱私保護的問題。小米的疑慮在告知同意的過程中獲得了解答。小米說：「收案人員有說明參與者權益、可能的風險、倫理治理機制、退出流程，也有說 TBB 對於個人資料有加密、匿名的程序。如果有任何不滿，或認為權益受到侵害，可以向 TBB 或倫理委員會進行申訴。」

在瀏覽完同意書所有內容之後，收案人員再次向小米確認：「如果有任何疑慮，想再想一下也沒關係，確定要參加再簽同意書。」小米認為整體告知同意過程都很詳細，因此決定參與並簽署正式的同意書。完成同意書的簽名後，收案人員才開始進行生物檢體的蒐集與身體檢測，檢體上都貼著屬於小米個人的匿名條碼。小米表示，收案人員有提醒參與 TBB 並不是免費健檢，提供的報告只有檢測數值，不會有任何說明。結束檢測後，收案人員再進一步以問卷依序詢問工作、遷移、疾病史、健康行為、飲食習慣等個人生活狀況。整個收案流程大約 2-3 小時。小米告訴我們，「駐站的收案人員很專業，也細心而詳實回答提問，所以我覺得能夠信任這個計畫。」

從上述小米的參與經驗可知，若民眾要參與 TBB，駐站人員一開始必須先確認是否擁有中華民國合法的公民身分，並告知參與者同意書內容與收案流程，讓參與者能再度確認參與意願與仔細評估風險考量。進一步來看，參與 TBB 的民眾究竟是基於何種原因選擇參與？根據問卷統計結果，在 586 位參與者中，78.6% 的受訪者表示「參加 Taiwan Biobank 主要的原因」，是為了「建置 Taiwan Biobank 有助於研究臺灣常見疾病」；60.3% 表示參與是因為「Taiwan Biobank 會提供血液、尿液的檢測結果，可以瞭解自己的健康」；52.4% 的受訪者參與原因是「Taiwan Biobank 有助於打造臺灣健康下一代」；51.9% 則表示是因為「Taiwan Biobank 將有助於臺灣生醫科技產業的發展」。其他參與原因還包括「改善自己與家人的健康」(32.3%)、「可獲得 500 元車馬

費」(29.5%)、「信任設置機構」(10.9%) 和「訪員熱情邀約」(7.7%) (見表 1，複選題)。

國家型基因資料庫招募健康人口參與，與針對疾病患者的生物醫學研究不同，健康參與者未必能直接從科學計畫中受益（例如疾病的治療或取得研發藥物）。因此，利用團結、利他等倫理價值，鼓勵民眾以公益為理念參與，成為 TBB 科學家招募參與者的原則。⁸ 從參與動機各選項之間的複選情況來看，儘管有 60.3% 受訪者表示參與的原因是為瞭解自身健康，但這六成受訪者中，有 76.0% 同時也選擇「建置 Taiwan Biobank 有助於研究臺灣常見疾病」，41.7% 也選擇「Taiwan Biobank 有助於打造臺灣健康下一代」。換言之，受訪者的參與動機並非單純關注個人身體健康等的利己導向，同時也呈現利他的想像。

表 1：請問您參加 Taiwan Biobank 主要的原因為何？（複選）

選項	次數 (N=586)	百分比 (%)
建置 Taiwan Biobank 有助於研究臺灣常見疾病	418	78.6
Taiwan Biobank 有助於打造臺灣健康下一代	279	52.4
Taiwan Biobank 將有助於臺灣生醫科技產業的發展	276	51.9
Taiwan Biobank 有助於改善你自己與家人的健康	172	32.3
Taiwan Biobank 的訪員熱情邀約	41	7.7
參與 Taiwan Biobank 就能獲得 500 元車馬費	157	29.5
信任 Taiwan Biobank 的設置機構	58	10.9
Taiwan Biobank 會提供血液、尿液的檢測結果，可以瞭解自己的健康	321	60.3
其他	3	0.6
未答／不適用	54	

⁸ 在前瞻性世代研究 (prospective cohort study) 的方法設計上，參與者需接受長期追蹤，以理解健康與疾病變化的時序。科學團隊在訪談中指出，由於擔憂過於利己的參與動機會降低民眾持續參與追蹤的意願，因此會有意識地避免民眾誤解計畫目的、只因車馬費與免費健檢而參與的狀況發生。

綜合問卷調查結果與深度訪談的資料，以下將透過個人、公民與國家三個層次進行分析。本文指出，這三個層次的參與動機並非彼此互斥，大多數 TBB 參與者看似利己的動機，其實更多是交織在公民責任、以及對臺灣集體利益的想像之中。

1. 個人健康與疾病經驗的促動

如前所述，在本研究的問卷調查中，有 78.6% 的受訪者表示「建置 Taiwan Biobank 有助於研究臺灣常見疾病」。在深度訪談中，我們發現，受訪者期望透過參與 TBB 來促進臺灣疾病研究的動機，與他們個人或家族親友的疾病經驗有關。50 多歲的阿秀是一位作家，碰巧在網路上看到 TBB 的消息，跟朋友一起參加在臺中后里舉辦的招募說明會，因為自身的家族遺傳疾病而決定參與。她說：

我的家族有地中海型貧血，帶基因的，現在不用服藥，但容易頭暈、疲倦，雖然沒有構成多大生活的妨礙，可是還是會有影響，像我就影響到創作……如果我們自己有臺灣人的基因庫，像這種遺傳性的，未來可以多幫助一點。（No.05）

30 多歲的公司行政人員俊傑指出：

因為我是 B 肝帶原，如果用（TBB）data 做研究之後，未來可以讓疾病從預防來下手，有 B 肝沒關係，只要好好地調整，得肝癌的機率會降低，甚至比較不會得，我希望可以在醫療疾病這方面有貢獻。（No.11）

30 多歲的小楊是國中特教老師，他也同樣表示：

在特教裡面很容易看到家族遺傳的問題……很多狀況都

是整個家族的、全部都是智能障礙、或是有自閉症的，家庭社會經濟支持度又不夠，真的很辛苦！如果可以藉由 BioBank 計畫做些研究……未來可以篩檢出基因的問題，避免大部分的不好的、社會成本比較高的狀況。
(No.31)

在受訪者的想像中，基因遺傳疾病不僅影響個人健康，還涉及家庭和社會的照顧成本；若基因研究能確定特定疾病的生物標記 (biomarker)，將能打造更健康的下一代。

此外，亦有受訪者指出，家人的生病經驗也是他們願意加入 TBB 的主要原因，例如：30 多歲的小芳指出：「我看很多親朋好友因為生病很痛苦……會想說要如何預防，避免未來會變成這樣的狀況，所以想加入來貢獻未來臺灣健康。」(No.12) 30 多歲的琳琳也說：

我阿嬤有阿茲海默症，她被阿茲海默症帶走的……我不曉得為什麼她會變成這個樣子。我也想知道說，有沒有比較有效地改善這個病症的情況。主要是因為這樣想參加。(No.13)

一位 50 多歲的高職老師佑佑同樣表示：

我父母年紀比較大，父親也過世了，我的爸爸媽媽有很熱門的三高，我感受很深，這種老年的疾病，對於每個家庭真的是非常大的負擔……如果能夠研究出一個結果，未來年輕人可以預防，都是有幫助的。(No.17)

TBB 參與者將自身與家族親友等的疾病經驗，轉化成願意加入 TBB 的動機。特別是具有家族遺傳性疾病的受訪者，他們期望透過貢獻自己的基因，讓 TBB 所蒐集的樣本在未來得以促進疾病

的治療與預防，使下一代免於疾病的受苦，這成為許多受訪者的共同期望。

2. 貢獻社會的公民責任

各國國家型基因資料庫的民眾參與動機，往往反映普遍的社會文化與價值觀。例如，在英國，二戰後興起的捐血系統，以及國民健保署（National Health Service, NHS）公醫制度所培育出的團結和互助文化，對 UK Biobank 的民眾參與具有強大的號召力（Busby 2006）。臺灣自 1970 年代中期開始推動「無償捐血」運動，「捐血一袋，救人一命」這句口號深入人心。臺灣人被鼓勵要熱心助人，捐血是「有責任感」公民的應盡義務，目前臺灣的國民捐血率更是排名世界第一。⁹在本研究的深度訪談中，好幾位受訪者以捐血來譬喻 TBB 的參與；對他們而言，捐血跟參與 TBB 都是助人／救人的事。有的人是捐血常客，例如，50 多歲在醫院當警衛的大雄表示：「我本身平常就在捐血，從高中到現在，喜歡能力範圍內幫助人家……想說幫助學術單位可以蒐集數據做研究。」（No.41）60 多歲的阿梅從衛生所工作退休，她說：「我知道很需要血，所以只要有捐血車，我就去捐血，想說貢獻給需要幫助的人，是一樣的。」（No.39）

受訪者中也有原本因身體狀況無法捐血的人，因 TBB 只需 30ml 的血液，而透過參與 TBB 來滿足自己一直想捐血的願望。30 多歲從事服務業的阿珍說：「我一直想要捐血，但不敢去，想說用這個去捐血一下，貢獻多一點數據他們做研究，未來可以做更多的預防。」（No.21）小麗是一位年約 30 歲的公司行政人員，對她而言，對 TBB 計畫的第一印象是「為了臺灣人的健康」，她說：

⁹ 參見李佳霖，2011，〈捐血一袋，害人一命？捐血的社會意涵〉。苦勞網，4 月 11 日。<https://www.coolloud.org.tw/node/59122>（取用日期：2024 年 7 月 25 日）。

我一直都希望自己可以對社會有一點貢獻……我滿崇尚捐血的，可是就在我捐第一袋血之後，就發現我有甲狀腺亢進，就不能再捐血……。如果說（TBB）data 做出來真的可以研究出哪些人對於某些藥可能只要吃半顆，就有人家一顆的療效，對整個臺灣人的健康都是有很好的幫助，所以想說那就參加。（No.38）

過去，小麗進行健康檢查時，曾同意讓醫院額外多抽一管血來參與醫學研究。對她而言，無論是對捐血活動的支持，還是參與醫學研究，皆展現一種公民責任心，也顯現她個人希望透過捐贈檢體來救助他人生命的利他精神。

此外，TBB 參與者透過參與來「貢獻社會」的動機，與臺灣社會常見的信仰文化緊密連結。過去曾有報導指出，許多 TBB 志願參與的民眾認為自己是在「做功德」，比捐香油錢給寺廟還要有意義。¹⁰50 多歲住在花蓮、在慈濟當志工的小英就表示，TBB 的計畫目標，與自己信仰中主動為他人付出的觀念相符，因而覺得加入是有意義的：「聽介紹蠻有意義的，可以貢獻社會……應該說跟自己的觀念有關，可以做手心向下的人，很有福報的。」（No.19）另一位 60 多歲的退休老師也表示參與 TBB 是做公益：「基督徒的精神就是要熱心幫助別人，要行公義、好憐憫……TBB 是對社會大眾有正面、建設性的，我們就可以參與。」（No.16）50 多歲的育萱表示：「我是一貫道，這跟我信仰有關……要協助大家，是在利他，如果今天利己我不會去，我希望這個國家資料庫對臺灣健康疾病是有幫助。」（No.20）

另一位 40 多歲的公務員阿凱更具體地強調，若臺灣公民期待受惠於未來醫藥發展，就應該承擔起公民責任，自發性地提供

10 參見中央通訊社，2014，〈人體生物資料庫，雙和醫院駐點〉，4 月 22 日。<https://www.cna.com.tw/news/ahel/201404220202.aspx>（取用日期：2025 年 12 月 14 日）。

檢體：

這個基因資料庫以後對這個國家的所有人都有用處啊，真的很重要，做為這群體的一份子，每一個都有自己的責任在，應該參與讓資料庫可以完整，當你在享受權益的時候，也要想想付出了什麼……你要自覺這是你的責任、應該做這件事情……。（No.18）

上述受訪者參與 TBB、接受科學徵召的論述中，反映了臺灣社會普遍的助人文化。例如，「做功德」做為臺灣盛行的行善觀念，在宗教慈善團體的推廣下，連結生活中的助人行為，做功德的日常實踐已相當普及（丁仁傑 1998）。TBB 科學家運用這一文化脈絡，將參與詮釋為無私奉獻的行動。如科學家在訪談中指出：「民眾到我們駐站大概要花兩到四小時，完全是一種奉獻，當地的話來講，就是做功德。為下一代建立資料庫這個功德，民眾認可這做法，這三、四年我們收案非常順利。」（蔡友月、李宛儒 2016：155）而參與者的支持也回應了做功德的行善價值觀。受訪者結合自身宗教信仰與助人理念，將參與 TBB 視為實踐社會責任的一種方式。

3. 國族利益：打造臺灣健康下一代與生醫產業

在國族利益的層次上，TBB 科學家強調的「研究臺灣人的本土疾病」、「臺灣人一起打造健康的下一代」、「促進臺灣生醫科技產業發展」等科學徵召論述，也呈現在參與者對未來國家人口與生醫產業發展的想像上。如前述問卷結果顯示，52.4% 的受訪者表示參與 TBB 是為了「Taiwan Biobank 有助於打造臺灣健康下一代」、51.9% 表示「Taiwan Biobank 將有助於臺灣生醫科技產業的發展」（見表 1）。

在本研究的深度訪談中，「為了下一代臺灣人的健康而捐贈檢體」的想法，特別容易出現在女性受訪者中。例如，40多歲的如如表示：「我自己當媽媽，會想像我的孩子要怎麼樣讓他們健康……如果參與、幫助去建置 Taiwan Biobank，希望能夠幫助未來的人，更有效地來維持健康，不見得是發生在自己身上，對未來下一代會有幫助……。」(No.02) 40多歲的莎韻也指出：「我自己有小孩，小孩還要活的時間比我還要久，我覺得對他們未來也許是一個幫助……未來的新的疾病會越來越多，所以能幫助醫學的進步很重要。」(No.34) 此外，50多歲的國小護理師瑞云也表示：「我有一個小孩，我希望他健健康康的……我們這一代如何留給下一代一個永續發展的未來，把幸福留給下一代，這個計畫很棒，精準醫療、打造國人健康的基礎。這個核心訴求我喜歡。」(No.45)

50多歲的媒體人雅軒，收到朋友轉傳的TBB資訊後，主動前往參加。她認為：

這是國家的重要政策。以學術基礎研究做為前導，在生物科技上對未來流行疾病跟健保的運用，產生偵測上的連結，避免健保浪費。……我們國家基因資料庫如果不趕快做的話，以後（與國外的差距）應該是更長的距離。
(No.04)

現年近70歲的阿姊同樣表示參與的理念是：「為了我們整個國家的生醫產業，現在人口結構趨於老化，國人的壽命延長，慢性疾病很多，健保浪費也很多，(TBB) 是不是可以預防疾病，讓健保更完善。」(No.01)

不少受訪者強調，參與TBB是為了建立一個臺灣本土基因資料庫、研究臺灣人的疾病。30多歲的志明指出臺灣人的族群特殊

性：「為我們臺灣建一個數據，我覺得不錯，臺灣有很多族群，有漢人、客家人、外省人跟原住民……不要參照什麼日本、美國，臺灣因地制宜，有自己的用藥、治療方式，是很有意義的一件事。」(No.33)一些具備生醫專業背景的受訪者，則不約而同地以「為未來科學家建立研究資料庫」、「促進臺灣生醫研究」、「臺灣不能輸」等角度，詮釋自己的參與。20多歲的小春是生醫科系的碩士生，她表示：「我自己想為生醫領域多盡一份心力。說不定我未來的研究也會用到這份 data。」(No.25) 50多歲的正雄是位科學研究人員，他指出：「很多研究者都是跟國外買 sample……其他國家都能建立起來，臺灣也可以，臺灣能研究自己的東西，那才是最棒的……。臺灣人有特有的基因特性，研究臺灣特有疾病，是對臺灣的醫學有貢獻，對臺灣連結國際的疾病研究一定是很好的幫助……。」(No.24)另一位曾任職於生醫產業的傑哥也表示：

臺灣的生醫研究很重要，像現在 Covid-19，各個國家都在做疫苗的競爭，臺灣也不能輸啊，基本上要有基礎研究，才會有後續的產業，這要靠國家計畫來支援。TBB 是光明正大徵求我們同意來蒐集資料，我們應該幫助這個計畫。(No.14)

過去文獻已指出，利他主義是國家型基因資料庫參與者普遍的志願動機。這類型的利他參與，超越了傳統意義上的疾病、風險與醫學研究的關係，更多是鑲嵌於各國歷史文化中，國族利益與公民身分的團結論述，凸顯出捐贈個人檢體背後的象徵意涵 (Busby 2004, 2006; McNamara 2007; Nobile et al. 2016)。Nobile 等人 (2016) 分析德國國家世代研究 (German National Cohort) 以及歐洲癌症和營養前瞻性調查 (European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition) 兩個科學計畫參與者的參與動機，指出團結感 (solidarity) 是促動參與的重要理念，

參與者普遍將自身參與視為對更高共同利益的獻身，或是做為社會成員的義務，將參與視為回報國家社會的責任。Busby (2004, 2006) 分析英國 UK Biobank 參與者的參與敘事，發現許多人將參與 UK Biobank 連結至 NHS 公醫制度，認為該制度象徵著團結一致和共擔風險的國家認同；參與者表示，他們已經從上一代人那裡受益，而參與 UK Biobank 是他們回饋社會、為國家的共同利益做出貢獻的方式。前述 TBB 受訪者參與國家型基因資料庫的動機，某種程度也與德國、英國相似，呈現出他們對臺灣的醫療健保體系、生醫研究與產業發展的高度期待。受訪者不僅期待 TBB 的建置能研究臺灣的常見疾病、促進下一代的健康，同時認為自身參與能成為臺灣生醫產業在全球競爭的利基。

綜合而言，本研究的分析指出，TBB 參與者從個人健康疾病、公民責任與國家利益的三個層次詮釋自身參與動機，這三個層次並非彼此互斥。在個人的層次上，受訪者將其個人或家族親友的疾病經驗，轉化成志願參與的動機，以及促進未來疾病研究發展的想像。在公民責任的層次上，受訪者參與 TBB 的利他動力，源自於臺灣社會宗教信仰所傳達的行善、做功德的價值觀，以及臺灣捐血文化中所形塑的公民責任感，由此賦予自身參與公共性的道德意涵。在國族利益的層次上，受訪者的參與動機凸顯出參與者對「研究臺灣人的本土疾病」、「臺灣人一起打造健康的下一代」、「促進臺灣生醫科技產業發展」等未來發展想像的關注。換言之，受訪者將參與 TBB 視為負責任的公民行動，其利他動機是鑲嵌於臺灣社會常見的信仰文化、捐血實踐與國家利益的臺灣性想像之中。

(二) 誰可以代表臺灣人：國家型基因資料庫的容納與排除

當國家型基因資料庫在國家公民身分的基礎上徵召、動員參與者時，就意味著必須針對「誰可以代表該國的基因資料庫」進行劃界與區分，藉此確定「想像的基因共同體」(Simpson 2000)的成員。Árnason 與 Simpson (2003: 549) 針對 deCODE 在冰島建立 the Health Sector Database in Iceland 的研究指出，其中一個核心爭論即是「冰島性」(Icelandicness) 的意涵，要如何在冰島人口的構成中展現。deCODE 的「冰島人之書」(the book of Icelanders)，定義了納入國家資料庫的人群——「在冰島生活了相當一段時間，並通過血統或婚姻與冰島家庭相連的人。」在此定義下，在冰島居住的少數族群，如源自印度、東歐、巴爾幹半島和越南的人則不被納入其中，涉及了身分的歸屬與排除問題。Busby 與 Martin (2006: 245-246) 的分析指出，UK Biobank 對「英國性」(Britishness) 的集體想像，同樣體現在如何容納國家人口族群多樣性的論辯之中。其中，如何確保少數族群的基因樣本能夠被充分代表，受到廣泛的討論 (Smart et al. 2008; Tutton 2008, 2009)。Tutton (2008, 2009) 指出，UK Biobank 針對容納少數群體的討論中，分別從科學研究對人群分類與具統計意義的人口樣本數的考量，和公民權益保障的問題進行爭論。最後 UK Biobank 基於包容、社會正義與公平原則，制定少數群體的招募策略，強調只要身為國家公民，就有參與計畫以及從研究成果中受益的權利。

自 2000 年以來，TBB 科學家以「臺灣人具獨特的基因遺傳、必須研究臺灣人常見疾病的致病基因」等科學論述，來正當化 TBB 的推動。在推動初期，科學家曾訴求建立一個以臺灣「四大族群——閩南、客家、外省和原住民族」為代表的國家型基因

資料庫，¹¹引發「誰可以代表臺灣人」的爭論，凸顯了國家型基因資料庫所須面對的人群分類與國家人口代表性的挑戰。然而，儘管科學家在計畫初期強調臺灣本土「四大族群」的人口代表性，自 2012 年正式收案之後，TBB 的科學徵召設定不再特意強調族群 (ethnicity)，而是以國家人口 (national population) 為主，將「持有中華民國身分證的公民身分」做為主要的收案條件。

國家型基因資料庫中的人群分類與劃界，往往映照出對「誰可以代表臺灣人」此一問題背後的國族性與臺灣性想像。當受訪者被詢問到「您認為哪些人應該被納入基因資料庫」時，586 位參與者中，有高比例的受訪者認為，閩南 (92.0%)、客家 (89.9%)、外省人 (79.0%) 和原住民族 (92.0%) 四個族群皆應納入 TBB 國家型基因資料庫，其中，認同外省人應該被納入的比例較低 (見表 2，複選題)。這回應了臺灣在 90 年代認同主體性的轉變——從中國 35 省中的一省，轉換到以四大族群來代表臺灣人，影響了科學計畫中人群分類的想像 (Tsai and Lee 2021)，也形塑 TBB 參與者對於誰可以代表臺灣人的認知。

至於外籍人士能否納入 TBB 的討論中，47.2% 的受訪者支持資料庫納入「取得身分證的外籍人士」，而「居住在臺灣、沒有身分證的外籍人士」，則有 75.9% 的受訪者反對 (見表 2)。綜合上述，高比例的受訪者認為應以四大族群做為臺灣人的代表。然而，對於是否應納入外籍人士，近一半的受訪者主張，必須是取得身分證的外籍人士，才有資格納入臺灣未來想像共同體的一員。

30 多歲的小芳在訪談中表示，建置「臺灣人」的基因資料庫應以四大族群為優先：

11 參見陳垣崇、沈志陽，2006，〈謹慎規劃生物資料庫〉。《中國時報》，第 A15 版，4 月 2 日。

如果要瞭解臺灣人的話，我覺得要有閩南人、客家人、原住民，還有外省人四個族群，如果把歐美人士都納進來，就改成世界基因資料庫就好了啊，就不是臺灣了。
(No.12)

50多歲的小英也說：

既然是臺灣人，就勾了四個，閩南人、客家人、原住民、外省人，臺灣人不是都大概這幾種人，我們都土生土長，我們的基因就是在臺灣這個環境，研究起來是不是更有準確性？(No.19)

表2：您認為哪些人應該被納入基因資料庫？（複選）

選項	次數 (N=586)	百分比 (%)
閩南人	538	92.0
客家人	526	89.9
外省人	462	79.0
臺灣原住民	538	92.0
取得身分證的外籍人士	276	47.2
居住在臺灣、沒有身分證的外籍人士	141	24.1
其他	23	3.9
未答／不適用	1	

多數受訪者則從公民身分的角度，來想像臺灣人樣本代表性。50多歲的阿秀指出：

有臺灣國籍的人才可加入，是我們臺灣這塊土地的，都可以做。在採樣上或作研究，要有一個比例的原則。我們漢人、外省人占幾%，客家占幾%，閩南人是多數，還有原住民，原住民不同的16族都應該有。(No.05)

50 多歲的正雄說：

針對有身分證、有公民身分的人進行收案，沒有的話，不需要幫他們做。至於外籍人士，可以按照人口的比例來考量。臺灣人以前也是中國人的移民，所以中國人的移民可以考慮，但其他國家如泰國、印尼之類，人數太少就不用，可以設一個門檻，例如人數低於全臺灣 2% 的就不用納入。（No.24）

30 多歲的大樹也表示：

我覺得最低底線，你只要拿到身分證，有中華民國國籍，就是臺灣的一份子，就可以納入，不管是嫁來這邊生小孩、或是其他原因，你的血液都會傳承到之後的臺灣人身上……。（No.10）

在「誰可以代表臺灣人」的想像中，是否應包含臺灣的「新住民」(new immigrants)，曾引發 TBB 科學團隊的論辯。根據內政部移民署 2024 年的統計，新住民中外籍配偶人數為 594,342 人。其中大陸、港澳地區配偶有 384,381 人（占 64.67%）、其他地區（東南亞、東北亞及其他國家）配偶有 209,961 人（占 35.33%）。2005 至 2010 年間，TBB 的先期規劃階段中，科學家考量當時新住民及其下一代人數不多，因此著重在四大族群代表臺灣人的科學徵召論述，並未將新住民視為可收案的對象。2012 年正式啟動收案後，排除條件亦設定為「不具本國籍、具外國血統或經由醫師確診為罹癌患者」。直至 2020 年，因應新住民人口增多，TBB 科學團隊向倫理委員會提案「將新住民納入為收案對象」¹²，進一步將收案排除條件更改為「不具本國籍」，刪除「具外國血統」的排除條件，允許有「身分證」的新住民可以參與

12 參見倫理委員會 2020 年 8 月 31 日會議紀錄。

TBB。¹³

對受訪者而言，因婚姻來臺居住的新住民與臺灣人共同孕育下一代，研究新住民的基因與健康就變得重要，50多歲、擔任農業科技研究員的美玉說：

所有住在臺灣，有公民身分的人都應該被納入，這是臺灣的資料庫，四大族群生長在臺灣，就是臺灣族群的一部分……蠻多外籍人士像新住民在臺灣有下一代，慢慢地基因都會融入在臺灣的族群裡面……因為長期住在臺灣，會需要臺灣的醫療、健康方面的資訊……。
(No.30)

60多歲的退休軍人熊仔說：

你不把新住民納進來，不瞭解他的基因，第三代生了病，沒有他的基因，你搞不清楚……既然是為了臺灣未來的發展，你要考慮五十年、一百年以後……。
(No.06)

40多歲的阿凱也說道：「臺灣的外籍配偶，和他們生下來的小孩越來越多，先納入四大族群去還原臺灣人的研究到一個程度……再看我們跟外籍配偶，或是其他族群的下一代可能基因上的改變。」(No.18)

Tsai 與 Lee (2021) 曾以「想像的未來共同體」(imagined future community) 的概念，指出 TBB 以四大族群做為代表臺灣基因共同體的想像，反映了臺灣從以「中國」為範圍的省籍制

¹³ 筆者們於 2017 年訪談的 TBB 執行科學家指出：「從影響臺灣人健康的立場來看，任何會影響到的都應該邀請進來，因為新住民下一代還年紀很輕，超過 20 歲的人數太少還不會影響，可是 20 年之後，就會有影響，所以跟 EGC 申請，新移民也收進來，他們是臺灣人的一部分。」(TBB 科學家 C-2017)

度，到以「臺灣」為範圍的四大族群的人群分類轉變，鑲嵌在臺灣 1990 年代之後追求「臺灣主體性」的政治脈絡之中，影響了實驗室內以「臺灣人」做為科學研究主體的實踐。本文分析指出，TBB 參與者對「誰代表臺灣人」的分類與劃界，反映了 90 年代之後以臺灣為主體的臺灣共同體想像。受訪者普遍展現出以四大族群代表臺灣人的觀點。大多數受訪者則是從公民身分的角度出發，強調持有身分證才是臺灣共同體的成員，主張 TBB 應涵蓋不同族群基因的代表性，做為保障臺灣公民生物公民權的基礎。換言之，大部分參與公眾對 TBB 未來共同體的想像，並不是沒有邊界的，而是根植於臺灣地理疆界與具公民身分的主體性中。

(三) 基因隱私、資訊安全與風險認知

1. 閉著眼睛捐贈？

TBB 自 2000 年以來，曾引發科學、倫理與法律相關爭議，一直到 2010 年《人體生物資料庫管理條例》的頒布，爭議才告一段落。其中備受挑戰的是，在概括同意的形式下，未來計畫目的是開放的，未來檢體的使用風險該如何清楚告知民眾。過去文獻已指出，在概括同意的機制下，提供參與可能涉及的風險，以及管控風險的倫理治理機制相關資訊，有助於受訪者在面對資料庫未來發展不確定性的同時，建立起一定的信任感 (Hawkins and O'Doherty 2010)。因應臺灣《人體生物資料庫管理條例》第三章第七條針對參與同意書中應告知事項的明確規定，TBB 在同意書中不僅向民眾說明參與可能遇到的風險，其中包含心理風險、生理風險、資訊安全風險、社會風險等，¹⁴ 也載明了資料庫的資訊安全管理方式、倫理委員會的設置、TBB 未來的運用

14 見註 7 臺灣人體生物資料庫參與同意書。

方式、退出機制等。從本研究的問卷結果看，針對個人權益、資料庫管理與隱私保護，皆有超過或近 9 成的受訪者表示自己清楚瞭解「臺灣需要建立 Taiwan Biobank 的原因」(94.3%)、「您的資料未來將匿名化連結健保資料庫的醫療紀錄，提供研究使用」(93.1%)、「您的生物檢體與個人資訊隱私如何被保護」(90.7%)、「未來想退出時可隨時退出」(96.7%)。針對風險與法規的瞭解程度，則略低於其他面向：81.6% 的受訪者表示清楚瞭解「參與 Taiwan Biobank 可能面臨的風險」，71.4% 的受訪者清楚瞭解「政府有制訂相關法規來管理與規範 Taiwan Biobank」(見表 3)。

表 3：當您簽署參與同意書時，您是否清楚瞭解以下內容？

題目	選項	次數 (N=586)	百分比 (%)
臺灣需要建立 Taiwan Biobank 的原因	非常清楚	237	40.7
	清楚	312	53.6
	不清楚	23	4.0
	非常不清楚	0	0
	不知道	10	1.7
參與 Taiwan Biobank 可能面臨的風險	未答／不適用	4	
	非常清楚	196	33.7
	清楚	279	47.9
	不清楚	78	13.4
	非常不清楚	5	0.9
政府有制訂相關法規來管理與規範 Taiwan Biobank	不知道	24	4.1
	未答／不適用	4	
	非常清楚	168	29.0
	清楚	246	42.4
	不清楚	135	23.3
	非常不清楚	11	1.9
	不知道	20	3.4
	未答／不適用	6	

續上頁表 3

您的資料未來將匿名化連結健保資料庫的醫療紀錄，提供研究使用	非常清楚	253	43.5
	清楚	288	49.6
	不清楚	35	6.0
	非常不清楚	1	0.2
	不知道	4	0.7
	未答／不適用	5	
您的生物檢體與個人資訊隱私如何被保護	非常清楚	215	37.0
	清楚	312	53.7
	不清楚	40	6.9
	非常不清楚	3	0.5
	不知道	11	1.9
	未答／不適用	5	
參與計畫之後若有任何問題，可以跟誰連絡	非常清楚	230	39.6
	清楚	286	49.2
	不清楚	53	9.1
	非常不清楚	3	0.5
	不知道	9	1.6
	未答／不適用	5	
未來想退出時可隨時退出	非常清楚	309	53.1
	清楚	254	43.6
	不清楚	14	2.4
	非常不清楚	1	0.2
	不知道	4	0.7
	未答／不適用	4	

TBB 於參與同意書上載明可能出現的風險類型，參與者也透過告知同意的過程，確認對於風險資訊的認識。從問卷結果來看，大多數 TBB 參與者對風險的認知程度是較低的。586 位受訪者中，有 89.4% 表示同意「參加 Taiwan Biobank 研究計畫是安

全的」（見表 4）。於深度訪談資料中也可看出，多數 TBB 參與者對於風險表現出「沒有想那麼多」、「想像不到會有什麼問題」的態度。受訪者表示：「沒有想那麼多，想說國家要研究的，沒擔心什麼。」（美鳳-No.08）、「抽一點血給他們做研究沒什麼關係啦，對自己無害，對他人有益。」（正男-No.40）、「沒有擔心什麼耶，其實很單純，對國家的醫療有幫助，我就去參加了，沒有想很多。」（阿娣-No.01）對這些受訪者來說，願意加入就是放心地捐贈個人的基因檢體，因此認為「如果有什麼風險，對我影響也很小」。30 多歲的琳琳表示：「不是很在意風險耶……如果有什麼事會發生，那就這樣吧。」（No.13）30 多歲的詩詩說：「現在也不是在我身體裡面注射什麼東西，是我捐血出去讓他們用，所以風險這方面我 concern 就沒有這麼高。」（No.15）

上述資料呈現出 TBB 參與者風險感知程度低的關鍵，在於尚未存在立即可見，或具體可想像的風險。既有針對國家型人體生物資料庫的「風險」研究，大多關注資料庫中的資訊未經匿名處理、且能夠被連結和識別，可能引發資訊安全的隱憂（Rychnovská 2021）；特定疾病風險資訊的個人基因外洩，影響個人的保險和就業（Kaufman et al. 2009）；或是個人基因被用於不正當的研究，導致家庭、族群等集體遭受社會歧視或污名等（Godard et al. 2010）。當進一步以上述具體的風險內容詢問受訪者時，問卷結果呈現 29.6% 的人表示同意參與 TBB 會導致「特定族群基因引發相關歧視的風險」；有 34.1% 的受訪者表示同意「Taiwan Biobank 可能會對隱私權帶來潛在的負面影響」（見表 4）。換言之，有部分受訪者對潛在風險還是存有疑慮，但是仍對國家主導的 TBB 有一定的信心。40 多歲的阿凱說：

我考慮的是風險是不是我現在可以承受的……你說拿去做不好的研究，機率比較低……資料可能被外洩，

造成雇主對你差別待遇，或是保險公司不願意幫你承保……。所以透過基因預防很重要，不要讓自己生病，還是比較重要……風險不可能百分之百沒有，但利益大於風險，所以我還是支持。（No.18）

40 多歲原住民籍的莎韻表示：

我是阿美族，如果研究出來說阿美族有特殊基因不好，有些人會有優生學歧視，說結婚的話會有基因上的問題。這是一個很矛盾的問題……但不是說因為會有問題我就不做……醫學研究進步還是很重要。（No.34）

20 多歲、同樣是原住民籍的小布也指出：

如果因為會歧視、有偏見，就不要做，我覺得不行……如果有什麼潛在的更嚴重的疾病，對原住民健康有幫助，應該要研究，如果因為有這些疑慮而不做，要是我的基因裡面真的有什麼可以幫助、可以貢獻研究，不就少一個可能了……。（No.32）

換句話說，受訪者透過「利大於弊」的角度指出，相較於不可見與尚未發生的潛在風險，參與 TBB 促進醫學研究的未來想像，是受訪者更想要實現的集體願景。

表 4：請問您同不同意下列說法？

題目	選項	次數 (N=586)	百分比 (%)
參加Taiwan Biobank研究計畫是安全的	非常同意	208	35.7
	同意	313	53.7
	沒什麼同意不同意	58	9.9
	不同意	3	0.5
	非常不同意	1	0.2
Taiwan Biobank未來研究可能會曝光特定族群的基因缺陷，引發族群歧視的問題	未答／不適用	3	
	非常同意	21	3.6
	同意	150	26.0
	不同意	242	42.0
	非常不同意	103	17.9
Taiwan Biobank可能會對隱私權帶來潛在的负面影响	不知道	60	10.4
	未答／不適用	10	
	非常同意	25	4.3
	同意	174	29.8
	不同意	239	41.0
	非常不同意	77	13.2
	不知道	68	11.7
	未答／不適用	3	

在所有受訪者中，媒體人雅軒是少數對於 TBB 較具批判性的參與者，她說：

這個資料庫的保密是否很安全，我認為答案並不是（安全）……我不太相信它（TBB）有很安全的保密系統，因為現代的電腦駭客侵入都很容易。只是我們無法想像臺灣資料庫會被利用成什麼樣的用途……就像我使用

手機或是在網路上使用信用卡付費，我們不能期待它十分安全，可是現在有使用的必要。基因資料庫也是，你不能等它條件十全十美的時候才來做，那會來不及。
(No.04)

50多歲的公務人員阿偉也強調：「我必須聲明，我是很重視個資的人……但是，臺灣人基因資料庫是有時代性的意義的。臺灣此時此刻不做，未來還是得做啊，一定會有洩漏個資的問題，這是我願意去承擔的風險。」(No.35)

正如文獻所主張，願意參與並不等於不在乎風險；而擔憂風險，也不一定會導致人們拒絕參與。Kaufman 等人（2009）分析了美國公眾對於國家型基因資料庫的參與意願與隱私觀點，發現 90% 的受訪者擔心隱私問題，但仍有 84% 的受訪者表示支持。受訪者選擇相信參與研究所帶來的好處，將超過任何潛在的醫療和遺傳隱私風險。Raz 與 Hashiloni-Dolev（2022）則以「閉著眼睛捐贈」（donating with eyes shut）來描述以色列大型生物資料庫的參與者——他們並非天真地以為不會有風險，而是明知可能會有風險，卻仍希望透過自身參與，為資料庫的發展做出貢獻。本文分析指出，多數 TBB 參與者在決策過程中權衡風險，同樣在簽署告知同意的文書後，就展現出「閉著眼睛捐贈」的參與特性。

本研究進一步探究影響 TBB 參與者低風險認知的可能原因，發現告知同意過程中對資訊安全規範、法律保障的說明，形塑了參與者對風險的看法。70 多歲、因跟隨社區志工而報名參與的阿玲指出：「……我看他們報名，我就跟著報名……（TBB）有說我們的資料他們不會外洩嘛，我們就放心啊……不知道，我也不會煩惱啊。」(No.07) 另一位 20 多歲的阿彬，在一家醫院擔任資訊人員，這家醫院剛好設有 TBB 的收案駐站，他經由同

事的介紹而加入：「(問：你這中間有自己特別上網查資料嗎？)這個就沒有了……是直接信任同事就去了，應該說我們去的時候，(TBB)都有詳細地說明個資的保護，保護的方式是可以接受的，覺得滿放心的，就參加了。」(No.29) 上述討論也呼應了問卷結果中，有 97.7% 的受訪者同意「參與同意書有清楚地保障我的資訊」。受訪者阿玲和阿彬，基於對親友的信任而參加，他們在參與前未主動查證資料，僅是在告知同意過程中，大略知道 TBB 對檢體與個人資訊的管理規範，就足以降低他們的風險疑慮。同樣地，近 70 歲的阿娣指出：「要簽同意書阿，他有講參與的隱私問題，會把資料管理好，我也有注意到，覺得還好啦。」(No.01) 50 多歲的小英也表示：

在參與過程中，他們一直跟我強調，還拿電腦給我看說，這個都是代號喔，沒有名字。資料都有分開來，不會單獨一個機構知道你全部個資，都有跟我解釋……我本來就沒有很擔心，但聽完更清楚更信任。(No.19)

此外，受訪者對於法律保障的觀點，也回應了上述分析中治理規範對風險認知的影響。多數受訪者在衡量風險的過程中，普遍相信法律規範的存在能有效降低風險，展現出對法律保障的信任態度。20 多歲的學生小春表示：「當下聽到有法規安心一點，總比沒有明文規定得好。至少有一個依據。(如果沒有法律)可能會猶豫一下耶……可能害怕有心人士去利用這個資料庫，做一些不合法的事情吧。」(No.25) 30 多歲的小芳解釋：「如果沒有法律……如果基因隱私被濫用，對醫療方面造成什麼樣的糾紛，出問題了，沒有法律要如何去訴訟？……法律是最低的保護門檻。」(No.12) 儘管多數的受訪者難以具體指出立即存在的風險，但並不代表沒有風險，對於法律規範 TBB 潛在風險的可控性想像，相當程度形塑了他們對風險的低認知。參與者普遍相信，法律規範能在風險問題發生時，做為保障其權益的基本依據。

綜言之，受訪者普遍的低風險認知，是基於信任告知同意書與法律監管下，呈現了「閉著眼睛捐贈」的態度，表示難以具體想像未來潛在風險，或認為臺灣有法律保障，不需要過多考慮。儘管如此，仍有受訪者對TBB潛在風險有所顧慮，但他們仍選擇捐贈檢體與資料，強調從「利大於弊」的角度來評估風險，認為參與TBB所能帶來的醫療與國家利益大於研究本身的風險，願意為國家未來走向生醫科技島而貢獻。

2. 我的基因隱私重要嗎？

既有文獻的分析中，歐美、澳洲等國家的公眾重視基因隱私，往往強調隱私保護比追求醫療、健康福利更重要（Critchley et al. 2012; Gaskell et al. 2013; Kaufman et al. 2009）。相較於其他國家，本文指出，TBB參與者普遍對於基因資訊的隱私安全持較為開放與無所謂的態度，展現出「基因隱私外洩應該也不會怎樣」的想法。30多歲的詩詩說：「因為是匿名的，我現在也真的還想不出來基因的隱私對我有什麼影響，還有點遠。」（No.15）小沈同樣表示：「血液的資訊外洩能幹嘛？我不知道，所以沒有想那麼多。」（No.28）20多歲的阿彬則認為：「血液檢驗結果洩漏出去，對我來說，我覺得不會造成什麼影響，我滿健康的，但如果是其他個資，我住哪邊、聯絡資訊等我比較在意。」（No.29）

上述參與者對於血液所隱含的資訊，多數不覺得是需要保護的隱私，也傾向認為即便洩露，對個人並不會帶來負面效應。許多受訪者對於基因隱私外洩影響保險或就業的風險情境，也展現出類似的觀點。50多歲的小英是位公務員，她也表示：「我沒有想那麼多啦，應該也沒關係。國外他們都自己保險，我們有健保，所以我覺得還好……我可能沒有這麼在意隱私這種事情。」（No.19）表現出與小英相似的回應，50多歲的瑞云提到：「我被

研究以後，如果具有某方面的致病的基因，這被知道也沒關係啊。」（No.45）

30多歲、主修生物醫學專業的阿雅，將基因隱私與臺灣曾引起爭議的數位身分證進行比較。她指出：「數位身分證跟駕照、健保卡在一起，隨便一個人撿到，就可以去信貸啊，我的信用不是就破產了？這個影響我日常生活。那基因被用掉……又不是活在中國對不對，我又不會被抓走啊，我就覺得還好嘛，我就送你我也沒差啊。」（No.09）

基因資訊做為個人身分的代表，同時也是社會性的，涉及家族、族群或種族的生物性資訊。因此，有研究曾呼籲，單單只就當事人個人討論權益或隱私保障，並不足夠，應該以群體的角度來思考隱私風險的問題（Laurie 2001; Prainsack 2018）。然而，在TBB參與者的觀點中，多數受訪者仍是以個人，而非集體的角度來思考基因隱私的風險。如如是一位40多歲的學術工作者，她樂觀地表示：「人容易在這麼大的一個群體當中隱身。我覺得這個資料庫（TBB）也大到……（笑）可能也很難identify個人……好像覺得沒什麼好怕的，所以好像就不會對於資料的隱私有更多的擔心。」（No.02）其他受訪者同樣表示，個人身分不具特殊性與重要性，不需要特別擔心基因隱私的問題，例如，40多歲擔任公務員的阿凱指出：

我覺得沒有擔心，可能第一個我的家庭背景是比較一般的，很多社會名望或有錢人，就可能就會有這種顧慮。我的工作性質也不是個很神秘的工作，為國家做一些機密的事情，所以我的資料不能外洩，越少人知道越好。並不是啊，所以沒差。（No.18）

此外，對臺灣民眾而言，個人資料外洩似乎已成常態，30

多歲在中藥房工作的大樹就提及：「隱私這種東西防不完啦，去金石堂、博客來買個東西，隔一個禮拜詐騙電話就打來了……臺灣隱私不值錢。」（No.10）受訪者將基因資訊等同於一般個人資料，既不清楚捐贈之血液檢體蘊含何種特殊資訊，更將基因隱私風險化約為一般日常生活消費資料的外洩。綜合來看，大多數參與者較為被動地面對隱私權的議題，將其視為國家或 TBB 研究團隊的治理責任。

在二戰後，生物醫學研究的風險成為一個重要的倫理議題，主要來自對納粹各種人體實驗的反省。生物醫學研究對象被視為脆弱、被動與易受傷的主體，透過國際倫理綱領（如 the Nuremberg Code、the Declaration of Helsinki of the World Medical Association）與各國制定的法規，要求嚴格執行告知同意，讓民眾在決定是否參與生醫研究之前，瞭解研究目的與潛在的風險。然而，在概括同意的形式下，大部分國家型基因資料庫的參與風險是指向未來、尚未發生的。對國家與科學家而言，識別風險是必要的，且有助於在防範特定風險發生的前提下進行預期治理（anticipatory governance）（Rychnovská 2021）。本文分析指出，形塑 TBB 參與者低風險認知的機制，包括簽署同意文件過程中對告知規範的確認，以及法律保障所形成的安心感等。如同 Beck (2000) 所指出，對未來風險的想像會決定當下的行動。相較於「現在不可見、無法想像」的風險，TBB 參與者透過「當下願意接受 TBB 徵召的參與行動」，來實現他們對國家型基因資料庫有助於未來醫藥發展的期待與想像。

（四）Biobank、基因科技與科學樂觀主義

臺灣自 1990 年代開始，就將生物醫學與基因科技視為臺灣發展知識經濟與全球科研競爭的重要利基，並成為政府全力推展

的政策目標。1998 年，國家科學委員會與衛生署共同執行「基因醫藥衛生尖端研究計畫」；2000 年，政府推動「生技製藥國家型計畫」；2002 年，再推「基因醫學國家型科技計畫」；並於 2011 年整合「生技製藥國家型計畫」與「基因醫學國家型科技計畫」，進一步推動「生技醫藥國家型科技計畫」，希望藉由國家型研究計畫，積累臺灣基因醫學的研究基礎，並帶動後續知識經濟的產業轉型（蔡友月 2019：5）。建置 TBB 的計畫也正是在這樣的政策發展脈絡中誕生。TBB 的建立，是鑲嵌在國家推動臺灣轉型成為「生醫科技島」的政策中，¹⁵ 被視為促進生醫研發創新、產業升級，與全球化國族競爭的重要基礎建設（Tsai and Lee 2021）。在 TBB 先期規劃階段、國家尚未正式核準 TBB 的設立時，中央研究院社會學研究所曾於 2010 年的「臺灣社會意向調查」中，瞭解臺灣人對基因資料庫的認識與參與意向。於 1,242 名受訪民眾中，有 92.8% 的人沒有聽過臺灣基因生物資料庫，如果要建立臺灣基因研究的生物資料庫，54.9% 的民眾認為個人隱私不會受到保障，且有 73.6% 的人認為法律無法提供足夠的保護，以及 77.7% 的人認為政府的監督能力不足。不過，當問到「贊不贊成建立臺灣基因生物資料庫，來促進臺灣生物醫學的發展」，卻有 72.9% 的民眾選擇「非常贊成」與「贊成」。換言之，一旦涉及未來醫學發展與健康，即使不理解基因資料庫為何，超過七成的民眾仍表示贊成。

美國物理學家 Gerald Holton 指出，「科學樂觀主義」是科學界的古老特徵：「在現代社會中，科學與樂觀主義幾乎是同義詞，科學的實踐和發現都將造福人類」（Holton 1975: 40）。近年來，研究者關注科學樂觀主義的焦點，從科學社群轉向公眾態度。Matthew Nisbet 和 Erik Nisbet 於 2019 年發表的《面對科

15 2005 年 4 月，臺灣政府宣布「生醫科技島」計畫，包含三個子計畫：國民健康資訊基礎建設、臨床試驗與研究體系，以及建置 TBB。

學的全球公眾面貌》報告中，將科學樂觀主義的公眾態度定義為：「尊重科學家的意圖、認為科學能為社會提供有用的成果，並假設未來將從科學與技術的發展中獲益」(Nisbet and Nisbet 2019: 10)。此外，全球性的「世界價值觀調查」(World Values Survey)¹⁶中，科學樂觀主義的操作定義為：「相信科學發展能讓生活更健康、更輕鬆、更舒適，下一代將擁有更多機會，世界會變得更好。」換言之，科學樂觀主義隱含了對科學造福人類社會與改善生活的期待。本研究的量化與質化分析中，TBB 參與者對於科學、基因科技與 TBB 未來發展的想像，相當程度地呼應了上述文獻中所定義的科學樂觀主義之態度內涵。無論是加入 TBB 的動機，或是對風險與益處的權衡中，皆反映出對科學的信任，以及對未來基因科技發展的樂觀想像。一些受訪者在深度訪談中，表達自己對於科學的信任，相信科學研究的首要目標是造福人類健康，而科學家則致力於實現這一公共目的。例如，30 多歲、從事農業科技研究員的阿威指出：「我想大部分的科學家所學的科學技術和素養，都是為了人類福祉往前進步，而不是為自己賺錢、往社會進步的反方向去。……那我投資科學家做實驗、能夠帶來人民健康的福祉和進步，蠻期待樂見科學研究對臺灣的貢獻。」(No.22) 50 多歲、擔任中學教師的佑佑也表示：「我相信科學跟數據。可能因為我自己也是學理工的……基本上我覺得科學家的責任本來就要做研究造福人類。」(No.17) 對科學的正面態度，亦可見於不同受訪者的訪談中。30 多歲的志明表示：「我是以相信科學家的原則去加入，成為一個科學家也是花了很多時間精力，有基本的專業領域水準，有一定的道德水準，相信他們會以好的方式做研究。」(No.33)

進一步分析 TBB 參與者如何想像臺灣發展基因科技的好處，

16 參見 <https://www.worldvaluessurvey.org/WVSDocumentationWV7.jsp>。取用日期：2025 年 12 月 14 日。

九成以上的受訪者同意基因科技可以「提升臺灣醫療科技研發能力」(97.5%)、有助於「改善疾病的預防與治療，減少社會負擔」(96.6%)，以及「依據個人體質（基因組成）提供醫療服務」(95.9%)；亦有 81.8% 受訪者同意基因科技可以「帶動相關產業發展，促進經濟成長」(見表 5)。一些受訪者也在訪談中表達自己對於基因研究可促進健康醫療的期待。20 多歲的浩辰在身心障礙者照護機構工作，他表示：「有些基因好像會有疾病，像我在做身心障礙照護，障礙者生育的後代也可能有障礙……如果做基因研究可以讓這些疾病是有治癒的可能，希望可以不要讓有些人那麼痛苦地活著。」(No.46) 近 70 歲的俊生也說：

我兒子鼻咽癌，已經走了，現在醫療都很貴，如果今天是艱苦人，要他一次五萬、五萬長期這樣給，是不行的啦。基因科技研究，都對人的健康有幫助。如果有辦法研究到很好的成果，健保才能負擔，才讓病人負擔不那麼大，才有辦法降低成本，讓臺灣百姓、艱苦人不要花那麼多。(No.44)

上述分析反映出 TBB 參與者對基因科技的樂觀想像，他們認為基因科技領域具有巨大的潛力，特別是其針對疾病預防、集體健康促進的面向，87.3% 的受訪者同意「基因科技是世界潮流，臺灣不能缺席」(見表 5)。

表 5：關於臺灣發展基因科技的好處有很多種說法，請問您同不同意以下這些說法？

題目	選項	次數 (N=586)	百分比 (%)
帶動相關產業發展，促進經濟成長	很同意	138	23.7
	同意	339	58.1
	沒什麼同意不同意	95	16.3
	不同意	11	1.9
	很不同意	0	0
基因科技是世界潮流，臺灣不能缺席	未答／不適用	3	
	很同意	189	32.5
	同意	319	54.8
	沒什麼同意不同意	70	12.0
	不同意	3	0.5
提升臺灣醫療科技研發能力	很不同意	1	0.2
	未答／不適用	4	
	很同意	239	41.1
	同意	328	56.4
	沒什麼同意不同意	15	2.6
依據個人體質（基因組成）提供醫療服務	不同意	0	0
	很不同意	0	0
	未答／不適用	4	
	很同意	233	40.1
	同意	324	55.8
改善疾病的預防與治療，減少社會負擔	沒什麼同意不同意	23	4.0
	不同意	1	0.2
	很不同意	0	0
	未答／不適用	5	
	很同意	273	47.0
	同意	287	49.4
	沒什麼同意不同意	19	3.3
	不同意	1	0.2
	很不同意	1	0.2
	未答／不適用	5	

在後基因體時代，基因科技與生物醫學的發展，是與全球化下各國追求科技創新、知識經濟等國族願景緊密連結。特別是在東亞國家，與醫療健康有關的基因科技不僅承載著國民的生命健康，也關乎國家未來的經濟繁榮。Ong 與 Chen (2010) 指出，新加坡、韓國、臺灣等亞洲國家的生技產業政策，是鑲嵌於國族主義發展想像之中的。基因科技以新的形式強化國族認同的建構，一定程度上反映在亞洲社會的公眾對基因科技發展的樂觀期待。Kim 等人 (2020) 也指出，韓國人的國族認同，促使他們對精準醫療的接受度和參與意願遠高於其他國家。TBB 參與者對於基因科技發展的樂觀想像，也反映在他們對臺灣打造生醫科技島的期待中。如問卷結果顯示，針對 TBB 的未來發展，「促進臺灣醫療與公共衛生的研究發展」(99.3%)、「促進臺灣生醫產業的發展」(95.5%)、「未來醫學研究成果讓臺灣人使用」(98.9%)、「能夠發展適合臺灣人的特殊疾病的檢測或治療藥物」(99.3%) 等四個面向，都獲得九成以上受訪者的支持（見表 6）。這顯示，以上四項發展目標都受到 TBB 參與者的高度認同。60 多歲的淑芬在訪談中展現出對國家生醫政策方向的支持：「生醫產業對臺灣很重要，這是國際趨勢，臺灣生醫產業有點落後，德國甚至南韓都比我們好多了，新加坡也是，我支持政府要投資科學研究，培養科學家能夠長期投入研究各項事業，這樣臺灣才有競爭力。」(No.16) 50 多歲的瑞云向我們表達她的期待：

不只有台積電，創造下一座護國神山也是可以的，畢竟這是我們的優勢，就是要把臺灣行銷出去。只有我們愛臺灣不夠，要讓世界都可以愛我們……在疫情期間，Taiwan can help，我們確實幫助了很多的國家，未來 TBB 做的這些研究，可以造福臺灣，我覺得也可以去讓世界可以一起共好吧。（No.45）

50 多歲、身為生醫領域研究員的正雄也指出：

TBB 最好的應該是促進科學研究，當全世界所有發達國家都在研究癌症，可是相對來說，臺灣人的特殊疾病，除了臺灣之外沒有人會做研究……生醫科技島當然很棒，對生醫產業或對臺灣，大家都是樂觀其成。除了台積電護國神山、AI 產業護國群山，希望還有另外一隻腳也能夠站起來。臺灣能慢慢出人頭地的，說真的只有生技產業。（No.24）

表 6：針對 Taiwan Biobank 未來的發展，您覺得以下項目是否重要？

題目	選項	次數 (N=586)	百分比 (%)
促進臺灣醫療與公共衛生的研究發展	非常重要	416	73.0
	重要	150	26.3
	普通重要	4	0.7
	不重要	0	0
	非常不重要	0	0
	未答／不適用	16	
促進臺灣生醫產業的發展	非常重要	369	64.9
	重要	174	30.6
	普通重要	23	4.0
	不重要	2	0.4
	非常不重要	1	0.2
	未答／不適用	17	
未來醫學研究成果讓臺灣人使用	非常重要	411	72.2
	重要	152	26.7
	普通重要	6	1.1
	不重要	0	0
	非常不重要	0	0
	未答／不適用	17	
能夠發展適合臺灣人的特殊疾病的檢測或治療藥物	非常重要	427	75.3
	重要	136	24.0
	普通重要	4	0.7
	不重要	0	0
	非常不重要	0	0
	未答／不適用	19	

臺灣打造「生醫科技島」的美好藍圖仍在進行中，而 TBB 參與者共享了上述國家與科學家的社會技術想像，展現出他們對於基因醫學進步與創新的期待，這樣的想像也進一步強化了他們參與 TBB 的意願。換句話說，TBB 參與者對於臺灣基因醫學的未來想像——尤其是針對促進國家人口的健康治理——是 TBB 獲得大規模公眾支持的關鍵因素。既有研究指出，人們通常對醫療和健康科技的創新表現出正向的態度，主要原因是他們將疾病視為對生命的威脅，並對基因科技在促進疾病的預防與治療上抱有很高的期望 (Mesoudi and Whiten 2008; Stubbersfield 2022)。本文分析指出，TBB 的科學徵召論述，強調鼓勵臺灣人為下一代健康而努力，而公眾加入 TBB 的行動，展現出對基因科技樂觀主義的想像，不僅反映參與者對 TBB 促進臺灣醫療發展、疾病預防的重視，更展現出他們對未來國家走向生醫科技島的共同承諾。

五、結論

自 2003 年以來，國家型基因資料庫的發展，透過界定國家人口在基因上的獨特性，使其成為未來科技、經濟、健康與疾病的想像資源。本研究以「公眾的科學想像」概念出發，並進行擴展及深化。本文將「公眾的科學想像」概念放置於特定臺灣性的脈絡，關注公眾想像如何交織在臺灣社會文化與對國族發展利益的承諾之中。如同 Jasenoff 與 Kim (2009: 122) 所強調，行動者主體的想像力並非個人化的心智能力，而是涉及集體對於「什麼是好的」或「什麼是可欲的」社會世界的想像。檢視國家型基因資料庫參與者做為一種「承諾公眾」的多元想像，與這些想像背後的意義，有助於爬梳參與者做為公眾，他（她）們是如何形塑對國家型基因資料庫的集體願景，並藉此打造以臺灣地理疆界為主的生物公民權。基於本文前面的分析，以下提出三點綜合的

反思。

首先，不同於一些 PUS 框架下量化取徑的研究 (Nobile et al. 2013; Streicher et al. 2011)，本文以詮釋取徑探究 TBB 參與者的參與動機，指出個人健康／疾病經驗、公民的社會責任，及打造健康下一代與生醫產業的國家利益想像，三者交織形塑了受訪者參與背後的集體動機，並鑲嵌在臺灣性的社會脈絡中。TBB 在 11 年間徵召了 20 萬臺灣公民，這些公民參與 TBB 計畫，主動讓自己成為想像未來共同體的一部分。參與者將「參與」視為一種具有承諾的公民行動，隱含對臺灣下一代健康的集體情感與責任，期望透過自身參與實現臺灣可欲的未來，也反映出參與者對國族利益的社會技術想像。這也回應一些文獻所指出的，全球各地國家型基因資料庫的發展，將在晚近國族建構中扮演愈加重要的角色 (Busby and Martin 2006; Tsai and Lee 2021)。

第二，TBB 做為一個國家型基因資料庫，其徵召參與者的條件設定，是立基於國家公民身分與生物公民權的容納與排除邏輯。TBB 參與者如何界定共同體的邊界？誰有權利代表臺灣人進入國家型基因資料庫？本文指出，一方面，受訪者接受先期計畫中，以四大族群代表臺灣人的主流想像——這一想像也是鑲嵌在 1990 年代追求臺灣主體性的政治脈絡中所形成的。此想像不僅成為科學家實驗室中新的人群分類範疇，也是 TBB 參與民眾心中具備臺灣人基因代表性的人群分類。再者，受訪者強調持有身分證才能成為臺灣基因共同體的一員，主張 TBB 應涵蓋不同族群的代表性，做為保障其生物公民權的基礎。隨著臺灣新住民與其第二代的人口數漸增，大部分受訪者強調，應納入擁有公民身分的新住民，使其成為未來臺灣人口健康資料的一部分。國家人口代表性的容納與排除，凸顯了 TBB 參與者對於誰可以加入臺灣想像未來共同體的劃界。他們對臺灣共同體未來的承諾與想像，並不是抽象的表述，而是根植於臺灣地理疆界與具有公民身分的主體

中。參與者對「誰代表臺灣人」議題的詮釋，展現了基於臺灣主體性、多元文化、國族基因特殊性，與具合法身分證所界定之生物公民權的想像。

第三，本研究分析指出，TBB 參與者在權衡風險的決策過程中，呈現出「閉著眼睛捐贈」的參與特性；這反映在他們對告知同意與法律保障的信任，也和參與者對臺灣走向生醫科技島的科學樂觀主義態度有關。TBB 參與者接受科學徵召，展現出對科學的普遍信任——相信科學能造福人類社會，而建立 TBB 與發展基因科技，將有助於促進臺灣人的健康福祉與生醫產業的升級。因此，多數受訪者從「利大於弊」的角度，認可參與 TBB 所能帶來的醫療與國家利益，大於參與研究本身的風險。參與者較不關注「現在不可見、無法想像」的風險，反而更注重 TBB 所欲實現的國家生醫科技島的未來願景。

TBB 參與者做為負責任的公民，在更高的國族與科學利益想像下，捐贈自身的基因與健康資訊，並以接受未知的風險為前提（或不認為具有風險），為臺灣的「想像的未來共同體」（Tsai and Lee 2021）作出貢獻。然而，我們也必須有所警覺，在集體願景的想像下志願參與的公眾，若持續對於 TBB 運作與發展的不確定性與風險一無所知，且被動地將治理的責任交由國家與科學家／專家，仍是相對危險的。以瑞典的 PKU Biobank 為例，該資料庫原本成立的目的是檢測國人的苯丙酮尿症（PKU），其包含了 1975 年 1 月 1 日後在瑞典出生的所有兒童的血液樣本。然而，在 2004 年泰國海嘯災難後，瑞典政府立法變更資料庫的使用，賦予警察權力，允許他們運用資料庫中的基因數據來配對罹難者；此後，因為使用目的的變更，PKU Biobank 參與者大量退出該資料庫（Gottweis 2008: 35-36）。概括同意的機制，為國家型基因資料庫的未來發展保留了一種未知的例外狀態，使得資料庫的運用和公共利益的界定可能隨之變動。如 Welsh 與 Wynne

所主張，「公眾的科學想像」與「科學的公眾想像」應是雙向互動的關係，共同對於治理過程中的新興議題，不斷進行協商與制度配置 (Welsh and Wynne 2013: 548-549)。然而，Lee 與 Tsai (2022) 針對科學家的研究指出，Taiwan Biobank 的發展反映出科學主義的治理模式，主要由菁英科學家主導，欠缺容納公眾聲音的制度設計，公眾主要被定位為接受教育與招募的對象，其意見多由科學家與專家代言；TBB 推動過程三個階段的爭議，呈現出「公眾的科學想像」與「科學的公眾想像」之間不對稱的發展。因此，本文帶入參與者的聲音，將其視為承諾的公眾，呈現他們對國家型基因資料庫的集體想像與願景，並將這樣的集體想像，放置於臺灣性的脈絡下進行反思。如同 Wynne (2008) 指出，在公眾參與科學的爭論中，無關乎常民或專家誰擁有更好的知識，關鍵在於如何開放地讓每個公民都有機會對於科學的公共意義進行集體協商。本文指出，關注且聆聽這群承諾公眾如何想像科學，以及其支持背後隱含的價值觀與未來想像，將有助於 TBB 的發展回應公眾認可的集體公共利益方向。

作者簡介

李宛儒

Lancaster University 社會學博士，現為中山大學社會學系助理教授。
研究興趣為科技與社會、科技治理與公民參與。

蔡友月

現任中央研究院社會學研究所副研究員，曾任威斯康辛大學（麥迪遜分校）社會學系 Fulbright 訪問學者，哈佛燕京訪問學者。著有專書《達悟族的精神失序：現代性、變遷與受苦的社會根源》，與學界友人合編《不正常的人？台灣精神醫學與現代性的治理》、《台灣的後基因體時代：新科技的典範轉移與挑戰》、*Taiwan's COVID-19 Experience: Governance, Governmentality, and the Global Pandemic* (Routledge 2024) 等書。近期研究關注 Taiwan Biobank 、Covid19 與不確定性的治理、走出實驗室外原住民 DNA 等議題。

附錄1：受訪者名單

編號	化名	性別	年齡	教育程度	職業
01	阿娣	女	60-69歲	高中	家管
02	如如	女	40-49歲	博士	曾於大學任教
03	翠果	女	60-69歲	博士	退休教授
04	雅軒	女	50-59歲	碩士	媒體人
05	阿秀	女	50-59歲	碩士	作家
06	熊仔	男	60-69歲	大學	退休軍人
07	阿玲	女	70-79歲	高中	家管
08	美鳳	女	70-79歲	國中	家管
09	阿雅	女	30-39歲	碩士	翻譯
10	大樹	男	30-39歲	大學	經營中藥坊
11	俊傑	男	30-39歲	大學	傳產內勤
12	小芳	女	30-39歲	大學	自營業
13	琳琳	女	30-39歲	大學	待業中
14	傑哥	男	30-39歲	碩士	電機業
15	詩詩	女	30-39歲	碩士	行銷
16	淑芬	女	60-69歲	碩士	退休教師
17	佑佑	男	50-59歲	碩士	教師
18	阿凱	男	40-49歲	大學	公務員
19	小英	女	50-59歲	專科	學校公務員
20	育萱	女	50-59歲	專科	護理師
21	阿珍	女	30-39歲	大學	其他
22	阿威	男	30-39歲	博士	農林漁牧業生產人員
23	大德	男	40-49歲	博士	技術員及助理專業人員

續上頁附錄 1

24	正雄	男	50-59歲	博士	生技領域研究員
25	小春	女	20-29歲	大學	學生
26	曉娟	女	40-49歲	大學	家管
27	阿圓	女	20-29歲	大學	技術員及助理專業人員
28	小沈	男	30-39歲	大學	專業人員
29	阿彬	男	20-29歲	大學	技術員及助理專業人員
30	美玉	女	50-59歲	博士	研究員
31	小楊	男	30-39歲	博士生	老師/專業人員
32	小布	男	20-29歲	大學	服務及銷售人員
33	志明	男	30-39歲	大學	其他
34	莎韻	女	40-49歲	大學	服務及銷售工作人員
35	阿偉	男	50-59歲	大學	公務人員
36	家豪	男	50-59歲	大學	專業人員
37	金龍	男	70-79歲	高中	船員
38	小麗	女	20-29歲	大學	醫療專業人員
39	阿梅	女	60-69歲	高中職	公務人員退休
40	正男	男	60-69歲	不明	農會退休
41	大雄	男	50-59歲	專科	保全
42	雯雯	女	20-29歲	大學	事務支援人員
43	小米	女	40-49歲	博士	老師
44	俊生	男	60-69歲	高中	營造業退休
45	瑞云	女	50-59歲	碩士	國小護理師
46	浩辰	男	20-29歲	大學	身心障礙者機構人員

參考書目

- 丁仁傑，1998，〈文化脈絡中的積功德行為：以台灣佛教慈濟功德會的參與者為例，兼論助人行為的跨文化研究〉。《中央研究院民族學研究所集刊》87: 113-177。
- 蔡友月，2019，〈潘朵拉的黑盒子解碼後：基因科技與倫理、法律和社會的交纏共構〉。頁 2-26，收錄於蔡友月、潘美玲、陳宗文編，《台灣的後基因體時代：新科技的典範轉移與挑戰》。臺北：國立陽明交通大學出版社。
- 蔡友月、李宛儒，2016，〈想像未來：台灣人體生物資料庫、基因利基與國族建構〉。《台灣社會學》32: 109-169。
- Árnason, Arnar and Bob Simpson, 2003, "Refractions through Culture: The New Genomics in Iceland." *Ethnos* 68(4): 533-553.
- Beck, Ulrich, 2000, *World Risk Society*. Malden, MA: Polity Press.
- Bucchi, Massimiano and Federico Neresini, 2008, "Science and Public Participation." Pp.449-473 in *The Handbook of Science and Technology Studies*, edited by Edward J. Hackett et al. Cambridge, MA: MIT Press.
- Busby, Helen and Paul Martin, 2006, "Biobanks, National Identity and Imagined Communities: The Case of UK Biobank." *Science as Culture* 15(3): 237-251.
- Busby, Helen, 2004, *Reassessing the "Gift Relationship": The Meaning and Ethics of Blood Donation for Genetic Research in the UK*. Unpublished doctoral dissertation, Institute for Science and Society, University of Nottingham, Nottingham, England.
- Busby, Helen, 2006, "Biobanks, Bioethics and Concepts of Donated Blood in the UK." *Sociology of Health & Illness* 28(6): 850-865.
- Chilvers, Jason and Matthew Kearnes, 2015, "Science, Democracy and Emergent Publics." Pp. 1-27 in *Remaking Participation: Science, Environment and Emergent Publics*, edited by Jason Chilvers and Matthew Kearnes. London: Routledge.
- Collins, Harry M. and Robert Evans, 2002, "The Third Wave of Science

- Studies: Studies of Expertise and Experience." *Social Studies of Science* 32(2): 235-296.
- Creswell, John W. and J. David Creswell, 2023, *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches. (Six Edition)*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc.
- Critchley, Christine R., Dianne Nicol, Margaret F. A. Otlowski, Mark J. A. Stranger, 2012, "Predicting Intention to Biobank: A National Survey." *European Journal of Public Health* 22(1): 139-144.
- Critchley, Christine, Dianne Nicol and Rebekah McWhirter, 2017, "Identifying Public Expectations of Genetic Biobanks." *Public Understanding of Science* 26(6): 671-687.
- Davies, Gail, Richard Gorman, Renelle McGlacken and Sara Peres, 2022, "The Social Aspects of Genome Editing: Publics as Stakeholders, Populations and Participants in Animal Research." *Laboratory Animals* 56(1): 88-96.
- Epstein, Steven, 2007, *Inclusion: The Politics of Difference in Medical Research*. Chicago: University of Chicago Press.
- Gaskell, George, Herbert Gottweis, Johannes Starkbaum, Monica M. Gerber, Jacqueline Broerse, Ursula Gottweis, Abbi Hobbs, Ilpo Helén, Maria Paschou, Karoliina Snell and Alexandra Soulier, 2013, "Publics and Biobanks: Pan-European Diversity and the Challenge of Responsible Innovation." *European Journal of Human Genetics* 21(1): 14-20.
- Geertz, Clifford, 1973, *Thick Description: Towards an Interpretive Theory of Culture*. New York: Basic Books.
- Godard, Béatrice, Vural Ozdemir, Marilyn Fortin and Nathalie Égalité, 2010, "Ethnocultural Community Leaders' Views and Perceptions on Biobanks and Population Specific Genomic Research: A Qualitative Research Study." *Public Understanding of Science* 19(4): 469-485.
- Gottweis, Herbert and Byoungsoo Kim, 2009, "Bionationalism, Stem Cells, BSE, and Web 2.0 in South Korea: Toward the Reconfiguration of Biopolitics." *New Genetics and Society* 28(3): 223-239.
- Gottweis, Herbert and Byoungsoo Kim, 2010, "Explaining Hwang-

- Gate: South Korean Identity Politics between Bionationalism and Globalization." *Science, Technology, & Human Values* 35(4): 501-524.
- Gottweis, Herbert, 2008, "Biobanks in Action: New Strategies in the Governance of Life." Pp. 22-38 in *Biobanks: Governance in Comparative Perspective*, edited by Herbert Gottweis and Alan Petersen. Abingdon: Routledge.
- Gottweis, Herbert, Haidan Chen and Johannes Starkbaum, 2011, "Biobanks and the Phantom Public." *Human Genetics* 130: 433-440.
- Haimes, Erica and Michael Whong-Barr, 2004, "Levels and Styles of Participation in Genetic Databases: A Case Study of the North Cumbria Community Genetics Project." Pp. 57-77 in *Genetic Databases: Socio-Ethical Issues in the Collection and Use of DNA*, edited by Oonagh Corrigan and Richard Tutton. London: Routledge.
- Hawkins, Alice K. and Kieran O'Doherty, 2010, "Biobank Governance: A Lesson in Trust." *New Genetics and Society* 29(3): 311-327.
- Holton, Gerald, 1975, "Scientific Optimism and Societal Concerns." *The Hastings Center Report* 5(6): 39-47.
- Hu, Wanheng, 2024, "Imagining the Model Citizen: A Comparison between Public Understanding of Science, Public Engagement in Science, and Citizen Science." *Public Understanding of Science* 33(6): 709-724.
- Irwin, Alan, 1995, *Citizen Science: A Study of People, Expertise, and Sustainable Development*. New York: Routledge.
- Jasanoff, Sheila and Sang-Hyun Kim, 2009, "Containing the Atom: Sociotechnical Imaginaries and Nuclear Power in the United States and South Korea." *Minerva: A Review of Science, Learning & Policy* 47(2): 119-146.
- Jasanoff, Sheila, 2003, "Breaking the Waves in Science Studies: Comment on H.M. Collins and Robert Evans, 'The Third Wave of Science Studies'." *Social Studies of Science* 33(3): 389-400.
- Jasanoff, Sheila, 2005, *Designs on Nature: Science and Democracy in Europe and the United States*. Princeton, NJ: Princeton University Press.

- Jasanoff, Sheila, 2015, "Future Imperfect: Science, Technology, and the Imaginations of Modernity." Pp. 1-33 in *Dreamscapes of Modernity: Sociotechnical Imaginaries and the Fabrication of Power*, edited by Sheila Jasanoff and Sang-Hyun Kim. Chicago: University of Chicago Press.
- Kaufman, David, Juli Murphy-Bollinger, Joan Scott and Kathy L. Hudson, 2009, "Public Opinion about the Importance of Privacy in Biobank Research." *American Journal of Human Genetics* 85(5): 643-654.
- Kim, Hannah, Hye Ryun Kim, Sumin Kim, Eugene Kim, So Yoon Kim and Hyun-Young Park, 2020, "Public Attitudes toward Precision Medicine: A Nationwide Survey on Developing a National Cohort Program for Citizen Participation in the Republic of Korea." *Frontiers in Genetics* 11: 283.
- Laurie, Graeme, 2001, "Challenging Medical-Legal Norms. The Role of Autonomy, Confidentiality, and Privacy in Protecting Individual and Familial Group Rights in Genetic Information." *Journal of Legal Medicine* 22(1): 1-54.
- Lee, WanJu and Yu-Yueh Tsai, 2022, "Governance through Scientism: Taiwan Biobank and Public Controversy." *New Genetics and Society* 41(4): 293-311.
- Lemke, Amy A., Wendy A. Wolf, Maureen E. Smith and J. Hebert-Beirne, 2010, "Public and Biobank Participant Attitudes toward Genetic Research Participation and Data Sharing." *Public Health Genomics* 13(6): 368-377.
- Levitt, Mairi, and Sue Weldon, 2005, "A Well Placed Trust?: Public Perceptions of the Governance of DNA Databases." *Critical Public Health* 15(4): 311-321.
- McCarty, Catherine A., Anuradha Nair, Diane M. Austin and Philip F. Giampietro, 2007, "Informed Consent and Subject Motivation to Participate in a Large, Population-Based Genomics Study: The Marshfield Clinic Personalized Medicine Research Project." *Community Genet* 10(1): 2-9.
- McNamara, Beverley, 2007, "The 'Trusting Citizen': Participating in

- Genetic Research (PSLaT-TCTS)." Paper presented at the Public Sociologies: Lessons and Trans-Tasman Comparisons: TASA/SAANZ 2007 Joint Conference Proceedings, University of Auckland, Australia, December 4-7.
- McNeil, Maureen, Michael Arribas-Ayllon, Joan Haran, Adrian Mackenzie and Richard Tutton, 2017, "Conceptualizing Imaginaries of Science, Technology, and Society." Pp. 435-463 in *The Handbook of Science and Technology Studies, 4th Edition*, edited by Ulrike Felt, Rayvon Fouché, Clark A. Miller and Laurel Smith-Doerr. Cambridge, MA: MIT Press.
- Merz, Sibille, Philipp Jaehn and Christine Holmberg, 2023, "'Shade Trees for the Next Generation': Constructing the Promissory Publics of Prospective Cohort Studies." *Science as Culture* 33(2): 231-255.
- Mesoudi, Alex and Andrew Whiten, 2008, "The Multiple Roles of Cultural Transmission Experiments in Understanding Human Cultural Evolution." *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences* 363(1509): 3489-3501.
- Michael, Mike, 2009, "Publics Performing Publics: Of PiGs, PiPs and Politics." *Public Understanding of Science* 18(5): 617-631.
- Nicol, Dianne, Christine Critchley, Rebekah McWhirter and Tess Whitton, 2016, "Understanding Public Reactions to Commercialization of Biobanks and Use of Biobank Resources." *Social Science & Medicine* 162: 79-87.
- Nisbet, Matthew C. and Erik C. Nisbet, 2019, *The Public Face of Science Across the World: Optimism and Innovation in an Era of Reservations and Inequality*. Cambridge, Mass.: American Academy of Arts and Sciences.
- Nobile, Hélène, Eric Vermeulen, Kristof Thys, Manuela M. Bergmann and Pascal Borry, 2013, "Why Do Participants Enroll in Population Biobank Studies? A Systematic Literature Review." *Expert Review of Molecular Diagnostics* 13(1): 35-47.
- Nobile, Hélène, Manuela M. Bergmann, Jennifer Moldenhauer and Pascal Borry, 2016, "Participants' Accounts on Their Decision to Join a

- Cohort Study with an Attached Biobank: A Qualitative Content Analysis Study within Two German Studies." *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 11(3): 237-249.
- O'Doherty, Kieran C. and Michael Burgess, 2009, "Engaging the Public on Biobanks: Outcomes of the BC Biobank Deliberation." *Public Health Genomics* 12(4): 203-215.
- O'Doherty, Kieran C., Alice K. Hawkins and Michael Burgess, 2012, "Involving Citizens in the Ethics of Biobank Research: Informing Institutional Policy through Structured Public Deliberation." *Social Science & Medicine* 75(9): 1604-1611.
- Ong, Aihwa and Nancy N. Chen, 2010, *Asian Biotech: Ethics and Communities of Fate*. Durham and London: Duke University Press.
- Ormond, Kelly E., Allison Cirino, Irene B. Helenowski, Rex L. Chisholm and Wendy A. Wolf, 2009, "Assessing the Understanding of Biobank Participants." *American Journal of Medical Genetics Part A* 149A(2): 188-198.
- Prainsack, Barbara, 2018, "The 'We' in the 'Me': Solidarity and Health Care in the Era of Personalized Medicine." *Science, Technology, & Human Values* 43(1): 21-44.
- Raz, Aviad and Yael Hashiloni-Dolev, 2022, "'Donating with Eyes Shut': Attitudes Regarding DNA Donation to a Large-Scale Biobank in Israel." *New Genetics and Society* 41(1): 47-65.
- Reardon, Jenny, 2007, "Democratic Mis-haps: The Problem of Democratization in a Time of Biopolitics." *BioSocieties* 2(2): 239-256.
- Rose, Nikolas and Carlos Novas, 2005, "Biological Citizenship." Pp. 439-463 in *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*, edited by Aihwa Ong and Stephen Collier. Oxford: Blackwell.
- Rychnovská, Dagmar, 2021, "Anticipatory Governance in Biobanking: Security and Risk Management in Digital Health." *Science and Engineering Ethics* 27(3): 30.
- Simpson, Bob, 2000, "Imagined Genetic Communities: Ethnicity and

- Essentialism in the Twenty-First Century." *Anthropology Today* 16(3): 3-6.
- Smart, Andrew, Richard Tutton, Richard Ashcroft, Paul Martin, Andrew Balmer, Richard Elliot and George T. H. Ellison, 2008, "Social Inclusivity vs Analytical Acuity? A Qualitative Study of UK Researchers Regarding the Inclusion of Minority Ethnic Groups in Biobanks." *Medical Law International* 9(2): 169-190.
- Streicher, Samantha A., Saskia C. Sanderson, Ethylin Wang Jabs, Michael Diefenbach, Meg Smirnoff, Inga Peter, Carol R. Horowitz, Barbara Brenner and Lynne D. Richardson, 2011, "Reasons for Participating and Genetic Information Needs among Racially and Ethnically Diverse Biobank Participants: A Focus Group Study." *Journal of Community Genetics* 2(3): 153-163.
- Stubbersfield, Joseph M., 2022, "Content Biases in Three Phases of Cultural Transmission: A Review." *Culture and Evolution* 19(1): 41-60.
- Tsai, Yu-Yueh and Wan-Ju Lee, 2021, "An Imagined Future Community: Taiwan Biobank, Taiwanese Genome, and Nation-Building." *BioSocieties* 16(1): 88-115.
- Tutton, Richard, 2007, "Constructing Participation in Genetic Databases: Citizenship, Governance, and Ambivalence." *Science, Technology & Human Values* 32(2): 172-195.
- Tutton, Richard, 2008, "Biobanks and the Biopolitics of Inclusion and Representation." Pp. 159-176 in *Biobanks: Governance in Comparative Perspective*, edited by H. Gottweis and A. Petersen. London: Routledge.
- Tutton, Richard, 2009, "Biobanks and the Inclusion of Racial/Ethnic Minorities." *Race/Ethnicity: Multidisciplinary Global Contexts* 3(1): 75-95.
- Welsh, Ian and Brian Wynne, 2013, "Science, Scientism and Imaginaries of Publics in the UK: Passive Objects, Incipient Threats." *Science as Culture* 22(4): 540-566.
- Wynne, Brian, 1996, "May the Sheep Safely Graze? A Reflexive View of

- the Expert-lay Knowledge Divide." *Risk, Environment and Modernity: Towards a New ecology* 40: 44-83.
- Wynne, Brian, 2003, "Seasick on the Third Wave? Subverting the Hegemony of Propositionalism: Response to Collins & Evans (2002)." *Social Studies of Science* 33(3): 401-417.
- Wynne, Brian, 2005, "Risk as Globalising Democratic Discourse Framing Subjects and Citizens." Pp. 66-82 in *Science and Citizens: Globalisation and the Challenges of Engagement*, edited by Melissa Leach, Ian Scoones and Brian Wynne. London and New York: Zed Books.
- Wynne, Brian, 2008, "Elephants in the Room Where Publics Encounter 'Science'? A Response to Darrin Durant 'Accounting for Expertise: Wynne and the Autonomy of the Lay Public'." *Public Understanding of Science* 17: 21-33.