

# 行政院國家科學委員會專題研究計畫 成果報告

## 基因體醫學國家型計畫 ELSI 研究推動計畫(倫理/社會面向) 研究成果報告(完整版)

計畫類別：個別型  
計畫編號：NSC 94-3112-H-004-002-  
執行期間：94年05月01日至96年04月30日  
執行單位：國立政治大學哲學系

計畫主持人：戴華

計畫參與人員：碩士級-專任助理：藍玉雁  
學士級-專任助理：張夢君  
碩士班研究生-兼任助理：王巽澤、黃哲翰

處理方式：本計畫可公開查詢

中華民國 96 年 10 月 01 日

# 行政院國家科學委員會補助專題研究計畫

成果報告

期中進度報告

## 基因體醫學國家型計畫 ELSI 研究推動計畫

Promoting & Coordinating ELSI Research in Taiwan  
(Ethical/Social Aspect)

計畫類別： 個別型計畫  整合型計畫

計畫編號：NSC94-3112-H-004-002

執行期間：94年5月1日至96年4月30日(一年期計畫+延長一年)

計畫主持人：戴華

計畫參與人員：專任助理及兼任助理

成果報告類型(依經費核定清單規定繳交)： 精簡報告  完整報告

本成果報告包括以下應繳交之附件：

赴國外出差或研習心得報告一份

赴大陸地區出差或研習心得報告一份

出席國際學術會議心得報告及發表之論文各一份

國際合作研究計畫國外研究報告書一份

處理方式：除產學合作研究計畫、提升產業技術及人才培育研究計畫、列管計畫  
及下列情形者外，得立即公開查詢

涉及專利或其他智慧財產權， 一年  二年後可公開查詢

執行單位：國立政治大學哲學系

中華民國 96 年 7 月 31 日

## 一、中英文摘要及關鍵詞：

### A. 中文摘要

在本計畫旨在執行以下工作項目：

- (1) 配合基因體醫學國家型計畫總辦公室，協助處理每年度ELSI 研究計畫申請案之審查事宜。
- (2) 建立迄今已完成之ELSI 研究計畫的成果資料庫，促使研究成果能落實為具體建言或政策白皮書。
- (3) 舉辦研習營和研討會，一方面透過不同形式的論壇，讓ELSI 組項下研究計畫主持人有機會彼此溝通，激發創意，針對核心議題共謀整合型計畫；另一方面也促使ELSI 領域的學者能與相關科技研究人員、實務工作者進行交流互動，共同探索與釐清科技研究或實際政策所面臨的ELSI 議題。
- (4) 邀請國外生命倫理學領域的知名學者，進行短期講習營與座談，以提升國內ELSI研究之水準，並鼓勵國內學者探討全球性的ELSI 議題，進行國際合作，或者參加相關國際組織會議。
- (5) 舉辦通俗演講系列，並組成主講人團隊，分赴各地區中等學校與大學進行專題演講，針對基因科技的人文議題，推動社會教育/溝通。
- (6) 推動基因科技ELSI 議題社會意向調查，採取電訪、面訪等方式交叉進行；將設立一個跨學門的委員會，以確保調查結果的可靠度；調查結果將逐漸累積成台灣第一個與ELSI 相關的統計資料庫，並公布於專屬網頁，提供學者與政府相關決策機構使用。
- (7) 維護基因體醫學國家型計畫ELSI 組網頁，提供學術研究與社會教育的相關資訊。
- (8) 發行以ELSI 研究為主旨的出版品，並與國內學術期刊合作，經審查後出版ELSI 議題專號。
- (9) 協助國科會與國內其他可能涉及ELSI 研究計畫補助之單位（例如衛生署、農委會、資策會、經濟部等）建立溝通管道與機制，以避免疊床架屋，浪費資源。

## **B. Abstract**

The National Research Program for Genomic Medicine (NRPGM), funded by the National Science Council, includes a section entitled “Ethical, Legal, and Social Implications” (or ELSI, for short; for missions of the ELSI section, see the background description of this project). To carry out a decision made by the Advisory Committee of NRPGM in 2002, the ELSI section established the “Center for ELSI Research in Taiwan” with a view to promoting related research projects and public education/communication. Operations of the Center gave rise to the need for the project “Promoting and Coordinating ELSI Research in Taiwan.” In 2003, the internal division of NRPGM underwent a significant change: a division of the NRPGM into “Liver Cancer,” “Lung Cancer,” “Infectious Disease,” “Highly Heritable Disease,” “Innovative Research” and “ELSI” has replaced the previous division into “Genomic Medicine,” “Proteomics,” “Bio-Informatics,” and “ELSI.”

Such a change reflects a determination of the NRPGM to accelerate contribution of its results to actual development in medical practices and related biotech industries in Taiwan. In response to this new emphasis, we immediately proposed to adjust our strategy for promoting ELSI research by highlighting exploration into issues concerning biotech-related knowledge transfer, and legal reform of regulatory framework. Accordingly, we proposed to divide the project “Promoting and Coordinating ELSI Research in Taiwan” into two aspects: the “ethical/social” on the one hand, and the “legal” on the other, to be conducted respectively by the two coordinators of the ELSI division.

The present project concerns the “ethical/social” aspect, and seeks to accomplish the tasks listed below, which are designed both to maintain the multi-disciplinary infrastructure essential to ELSI research, and to continue efforts of the ELSI division in promoting inter-disciplinary dialogue and public education/communication on ELSI topics:

- (1) To collaborate with the headquarter of the National Research Program on Genomic Medicine by arranging for the annual review of applications for ELSI research projects.
- (2) To create and maintain database of the results of all previous ELSI projects, and to facilitate transformation of these results into concrete recommendations or reports for policy makers.
- (3) To hold workshops and conferences, some of which aim to provide forums where ELSI investigators can exchange ideas and find incentives to launch originative and collaborative projects on central issues, while others aim to get ELSI investigators to achieve dialogue with frontier scientists and practitioners, so that urgent ELSI-related issues in genomic research and social policies can be identified and explored from diverse viewpoints.
- (4) To invite internationally acclaimed scholars in bioethics to offer workshops and roundtable meetings, with a view to upgrading the quality of ELSI research in Taiwan, to encouraging projects on global issues, and to promoting international collaboration and participation in conferences sponsored by international organizations.
- (5) To educate and communicate with the public, not only by initiating public lecture series, but also by dispatching a team of celebrated scholars in various disciplines to high schools and universities island-wide to deliver speech on ELSI-related topics, so as to provide accessible information about new advancements in genetics and their likely impending impacts on our daily life.
- (6) To promote public-opinion surveys on ELSI-related issues, to accumulate results of such surveys into an ELSI databank in Taiwan, freely accessible to researchers and policy-makers through internet.
- (7) To maintain the website for the ELSI group of the National Research Program on Genomic Medicine, both for academic purposes and for those of public education.
- (8) To publish results of ELSI research in Taiwan, and to collaborate with established journals to publish special issues on ELSI themes.

- (9) To facilitate coordination of the National Science Council with other agencies, such as Department of Health, Council of Agricultural Affairs, Institute of Information Industry, Ministry of Economic Affairs, etc., that may provide funding for ELSI-related research projects, in order to ensure efficiency in the use of public resources.

It may be noted, in particular, that the NRPGM has decided to include the establishment of a Taiwan Biobank in its second-phase program, and that a pilot project has recently been approved which is to work toward such a biobank by aiming at a smaller-size database with much more limited functions. This pilot project requires construction of an ethical, legal governance framework to regulate the collection, storage and use of samples in the database. Consequently, a chief task of the present project will be to promote research and public education/communication on issues related to the ethical, legal, and social aspects of human genetic databases (to ensure impartiality and trustworthiness, such a task should be funded independently of the pilot project mentioned above).

### C. 關鍵詞

基因科技，生物科技，基因體醫學，倫理、法律與社會議題

Genetics, biotechnology, genomic medicine, ethical, legal, and social issues

## 二、報告內容：

### A. 前言：

國科會基因體醫學國家型科技計畫項下設有「倫理、法律和社會影響」(ELSI)組，該計畫諮議委員會於2002年決議，由ELSI組負責成立「台灣ELSI研究中心」，以推動國內相關學術研究與社會教育的工作（關於ELSI組之基本任務，請詳見本計畫書之背景及目的）。為此，ELSI組於2002年起，逐年申請「基因體醫學國家型計畫ELSI研究推動計畫」。目前，基因體醫學國家型科技計畫的內部分組架構已有重大調整，從過去“Genomic Medicine,” “Proteomics,” “Bio-Informatics”和“ELSI”等四組，改為“Liver Cancer,” “Lung Cancer,” “Infectious Disease,” “Highly Heritable Disease,” “Innovative Research”和“ELSI”等組。

此一調整乃意味該國家型計畫未來將加速基礎研究在實際醫療應用方面的產出。有鑑於此，ELSI研究的推動，特別加強知識轉移、管制架構等法律面向的探討，因此於上一年度開始，已獲准將過去「基因體醫學國家型計畫ELSI研究推動計畫」劃分為「倫理/社會」和「法律」兩個面向，由ELSI組的兩位召集人分別主持。

本計畫乃屬「倫理/社會」面向，在本年度計畫執行期間，針對以下所列之工作項目，一方面致力於持續落實ELSI研究所需之multi-disciplinary infrastructure，另一方面針對ELSI研究的倫理與社會議題，持續推動人文與科際的交流與社會教育/溝通。特別是，基因體醫學國家型科技計畫已將「建置台灣族群疾病及基因資料庫」列入第二期規劃，且目前已有先導計畫(pilot project)，以較小規模、採取有限目標的方式開始進行，而此一工作必須預設適當的倫理與法律架構來管理資料庫樣本收集、儲存與使用等工作。因此，本年度ELSI運作計畫(倫理/社會面向)將以推動有關基因資料庫的ELSI研究和社會教育/溝通為主要工作（為確保公平性與可信賴度，此項工作的經費來源，必須獨立於上述前導計畫）。



## B. 研究目的：

國科會基因體醫學國家型計畫 ELSI 組於 91 年度開始推展國內相關研究。根據該國家型計畫規劃書，ELSI 組負有以下三項任務：

- (1) 推動有關基因科技所引發之倫理、法律和社會衝擊的研究，以期明確掌握這些衝擊的內涵與可能產生的結果，並透過系統化的分析與評估，以界定與探討基因科技發展過程中必須妥善因應的重大人文議題，最後研擬具體政策建議。
- (2) 建立相關學術研究所需之基礎架構 (infrastructure)，以及國內外相關研究社群的互動網絡 (networking)。
- (3) 針對重要的基因科技人文議題，進行社會教育工作，例如：開闢網頁，提供有關國內外基因科技發展及其在倫理、法律和社會方面所造成之衝擊的背景資訊與討論；推動通俗演講與座談系列；將相關專題研究計畫之成果通俗化，出版一般大眾讀物。

為有效執行此三項任務，ELSI 組特擬訂本運作計畫，以計畫摘要所列的工作項目為推動重點。整體而言，本 ELSI 運作計畫所設定的工作項目，乃試圖達成「協助推動相關學術研究與發展」、「提出具體的政策建議」，和「進行社會教育、提供相關資訊給一般民眾」等三大目標。

國科會補助 ELSI 研究計畫已經多年，儘管研究者數目顯著增加，研究品質也逐年提升，然因缺少適當的整體規劃，以致於迄今尚未累積出具體成果，而且研究重疊性高，欠缺整合。有鑑於此，本運作計畫特別著重於各種常態機制的設計與建立，包括舉辦各種類型的討論會，建立研究成果資料庫，在網頁上提供各國相關科技發展與政策的最新資訊等等，希望藉此促成研究人員彼此互動與對話，以目前各自的研究旨趣與成果為基礎，尋找未來共同探討整合性議題的可能性。

「協助推動相關學術研究與發展」，一直是本計畫積極推動的方向，除了不斷適時地舉辦各項學術會議讓國內 ELSI 研究學者有彼此討論的平台外，更著重在積極促進國際交流。為此，本計畫每年邀請國外知名學者訪問，舉辦演講、

短期研習營或國際研討會，同時針對重點課題，邀集國內各相關學科的專家與會討論。本計畫主持人在計畫執行間，尤其在此一項目下，累積出許多成果。

在「提出政策建議」方面，本計畫也著手規劃內部機制，一方面針對 ELSI 項下所補助的研究計畫，逐年提出年度研究成果報告，分析與歸納其中的政策意涵；另一方面，也針對當前相關的重要政策議題，邀集學者進行探討，將基因科技的基礎研究，相關產業的發展，以及二者在政策規範和社會倫理等層面所面臨的困難與因應情形，彙整歸納與分析評估，俾使各相關部門（包括政府機關、研究機構、民間產業、社會團體）更能進行多元、理性的互動，對於問題癥結更能形成共識，更能在符合民主精神的程序中，對於基因科技的研究與應用，訂立出在有效性與正當性兩方面均經得起考驗的公共規範與政策。

在多元的民主社會中，個人的自主權應受到尊重與保障，以致於政府有責任提供相關資訊，讓民眾有充分的認知，以便在合法範圍內進行醫療、生育等方面的明智選擇，也讓民眾有能力去檢驗政府所補助之基因研究計畫是否能通過倫理與法律上的質疑。有鑑於此，本運作計畫主持人自 91 年度起，針對「進行社會教育、提供相關資訊給一般民眾」此一任務，已舉辦過三次通俗演講系列。未來將繼續推動更進一步的社會教育工作，讓過去及目前曾執行或從事相關 ELSI 研究的學者都能針對基因科技所引發的一些攸關民生的課題有所貢獻。為此，我們未來將透過各種平台與管道，提供 ELSI 議題的公共演講，或出版可供一般大眾參考的通俗讀物。

最後，本運作計畫自第一年起已製作 ELSI 組的專屬網頁，針對三大任務「推動學術發展」、「提出政策建議」或是「進行社會教育」等方面，持續以最有效率的方式將多方面的資訊傳遞給不同類型的對象。

## C. 結果與討論：

基於前述台灣基因資料庫必須建立在參與者、甚至全國民眾的信賴之上，而此信賴又繫乎研究倫理的落實，因此，本計畫主持人曾赴花蓮東華大學召開小型座談會，瞭解花蓮原住民地區過去因研究所需，民眾被抽血採樣的實際狀況。與會者除了包括當地學者及民眾外，更有在實務第一線的衛生所或醫院的醫護人員。座談會中，計畫主持人瞭解到台灣研究採樣過程中，某些研究者及實行採樣的工作人員，確有疏忽、甚至逾越倫理規範的情況出現，因此非常擔憂未來大規模的基因庫採樣時，相關的倫理規範是否能落實。計畫主持人進而想要進一步詳細瞭解花蓮當地民眾被採樣的實務經驗，並想透過座談會，更深入瞭解他們對於台灣基因庫之先導計畫有何反應及疑慮。因此，本計畫曾於2006年初，在花蓮文蘭教會及公教會館分別安排「醫學研究檢體採集的倫理面向：台灣原住民的經驗」和「從原住民社群的觀點來看台灣基因資料庫的建置」座談會，本計畫主持人特別邀請對於相關研究倫理有深入涉獵的ELSI學者共赴座談會，擔任與談人，其中包括中原大學財經法律系副教授兼系主任雷文攻女士、台北大學法學系助理教授劉宏恩先生、中央研究院法律所籌備處助研究員邱文聰先生。每場與會者約有十五人。在兩場座談會中，本計畫主持人體認到，台灣在實務上亟需有效的監督機制，去防堵某些研究人員對於研究倫理的忽略，同時也希望未來台灣基因資料庫的推動應特別重視民眾對於該計畫的各項疑慮，尤其是「透明度」(transparency)的問題：對於資料庫的倫理與治理架構，將來透過什麼樣的機制、根據什麼樣的判準讓研究人員使用資料庫，以及是否有任何未來「利益共享」(benefit sharing)的規劃，都應提供詳細公開的說明。

除此之外，為有效掌握台灣基因資料庫建置的社會衝擊，以推動本計畫在「社會溝通」和「社會教育」方面的工作，主持人於2005年7月間，假中央研究院人文社會科學研究中心舉辦「基因資料庫的倫理法律規範和民主審議機制」座談會。議程中針對「後基因體時代醫療研究」通俗演講系列進行初步規劃，也針對未來可能需要推動之相關主題的「專家論壇」和公共審議機制（例如「公民共識會議」）進行初步討論。後二者因需要做更縝密的考慮，故將延至未來的ELSI運作計畫項下正式執行。另一方面，通俗演講系列已於2005年12月至2006年1月期間，假台大醫院國際會議中心舉辦，其中安排了六場「基因科技與人文議題」系列演講，系列主題訂為「基因解碼之後——倫理與法規範的建立」。六場中，

每場共有三名講者參與，一位介紹基因科學相關研究的晚近發展，另二位則深入淺出地討論此一發展所衍生的人文議題。該演講系列設計了三大主題，各主題下又安排了兩個子題，分別是：

- (a) 「後基因體時代醫學研究新趨勢」。子題為(i) 「個人化醫療時代的來臨」和(ii) 「從非人類基因體的解碼到傳染病控制」。
- (b) 「幹細胞研究：培養皿中的醫學革命？」子題為(i) 「幹細胞的迷思」和(ii) 「幹細胞、再生醫學與人類胚胎」。
- (c) 「人類基因資料庫」。子題為(i) 「族群血液樣本的蒐集與研究引發的倫理和法律衝擊」和(ii) 「個人基因資訊的使用與管制」。

該系列演講特別強調散播種子教員於各高中。故本計畫主持人曾在系列演講舉辦前，與台北地區多所高中校長或教務長會談，邀請其高中教師與會吸收基因科技相關之人文議題的資訊，並於北部各大學及高中散發演講宣傳，讓各大專及高中學子前來聆聽演講。在這段宣傳期間，主持人曾應成功高中校長的邀約，赴該校專題演講，聽眾包括了該校生物科和社會與公民科的教師，以及相關資優班學生。十分成功地，在這次為期六個星期的系列演講過程中，每場次都有滿場兩百左右的聽眾參與，而聽眾群中，又有超過一半是學生。就「將ELSI議題深入社會教育與學校教育」而言，本系列演講可說是相當成功。本計畫於會後更是積極將演講實況影音檔案免費提供在本計畫專屬的「台灣ELSI研究中心」網站，讓無法現場與會的民眾或學生可透過網路來瀏覽。

針對台灣基因資料庫的建置，本計畫亦多次安排相關的學術討論及研討會。首先，藉由與台灣生命倫理學學會之合作，在該學會2005年6月26日舉辦的年會中，安排ELSI相關議題之Special Panel，主題是：「生命倫理、民主政治與尖端基因科技研究：尋求一套值得民眾信賴的倫理與法律管制架構——以人類基因資料庫為例」。進而，本計畫又在台灣生命倫理學會2006年的年會場合中，和該學會合辦「生技研究與生命倫理教育研討會」（6月24-25日），透過國內外相關領域之學者，探討台灣基因資料庫、胚胎幹細胞研究以及臨床倫理等議題，讓國內對於生命/醫療倫理的相關研究與訓練，能有更廣闊的視野。特別是，本計畫在基因資料庫的倫理、法律議題方面，邀請了以下國外專家：Prof. Henry Greely (Professor of Law, Stanford University; Director, Stanford Center for Genetics and

Law), Prof. Andrea Boggio (Assistant Professor of Law, Keele University, UK; PI of WHO research project “Human Genetic Databases: Toward a Global Ethical Framework”)。在胚胎幹細胞研究的倫理、法律議題方面，本計畫邀請的專家包括：中研院細胞與個體生物學研究所游正博(John Yu)所長，以及韓國學者Prof. Jeong-Ro Yoon (Professor of Sociology, Korean Advanced Institute of Science and Technology) 和Prof. Kyu-Won Jung (Assistant Professor of Law, Hanyang University)。在這場研討會中，國內外學者提供了以下6場演講：

- (1) Prof. Yoon & Prof. Jung, “The Legal and Ethical Issues of Stem Cell Research in Korea”
- (2) Prof. Yu, “Deliberations on the Proposed International Stem Cell Research Guidelines”
- (3) 陳英鈺, “Regulating Embryonic Stem Cell Research in Taiwan”
- (4) Prof. Greely, “Some Concerns about Large Human Biobanks”
- (5) Prof. Boggio, “Human Genetic Databases: Towards a Global Ethical Framework”
- (6) 劉宏恩, “Ethical and Legal Issues Concerning Taiwan Biobank”

此外，在主持「人類胚胎幹細胞研究」之ELSI議題的場次時，Prof. Greely也額外提出一段演講，和與會者分享其在參與加州有關幹細胞研究之立法過程中所獲得的經驗。

本計畫隨即於同年(2005)9月7-8日舉辦「芬蘭-台灣雙邊學術研討會」，主題是：The Ethical, Legal and Social Aspects of Biobanks。會中芬蘭和台灣學者總共發表以下9場演講：

- (1) Veikko Launis, “Biobanks: Values and Rights”
- (2) 謝世民, “Distributive Justice and Biobanking”
- (3) Juha Raikka, “Privacy: Ethical Issues”
- (4) 戴華, “Informed Consent and Benefit Sharing in the Context of Biobanking”

- (5) 劉宏恩, “Forestalling Conflicts of Interest in Medical Research Based on Biobanks”
- (6) 范建得, “Establishing a Trustworthy Population-Based Genetic Database in Taiwan”
- (7) Salla Lotjonen, “Biobanks: Consent and the Law”
- (8) 林國明, “Public Deliberation and Trust Building for a National Biobank in Taiwan”
- (9) 胡克威, “Public Attitude toward Biobank in Taiwan: Evidence from a Survey”

這次雙邊學術研討會相當成功。三位芬蘭學者皆來自Turku大學，而在一年之後，也就是2006年8月，本計畫主持人和同樣參加上述會議的謝世民教授，受到Turku大學和芬蘭國科會的邀請，赴Turku大學，在一場主題為“Genetic Democracy”的國際研討會發表論文。除了芬蘭和台灣學者外，也有來自英國、瑞士、冰島和愛沙尼亞等多國學者參加該場研討會。會後，在修改並擴充會議論文時，本計畫主持人特別邀請中研院法律學研究所邱文聰教授一起撰寫“Equality and Community in Public Deliberation: Genetic Democracy in Taiwan”。如今，這篇論文經審查通過後，被收入Launis & Raikka, eds., *Genetic Democracy: Philosophical Perspectives*，將由Springer Publishing Co.出版。

2005年10月間，本計畫與中央研究院人文社會科學研究中心共同邀請國外院士級學者Thomas Pogge教授，舉行「當代正義理論」專題講座。Pogge教授任教於美國哥倫比亞大學哲學系，除專精於政治哲學中的正義理論外，近年來更是涉獵ELSI議題極深，並受到國際極高讚譽，當選挪威國家研究院院士，且擔任過美國國衛院榮譽訪問學者，最近更受邀在澳洲國立大學的“Center for Applied Philosophy and Public Ethics”（簡稱CAPPE）擔任Professorial Fellow。這次受邀來台，除了針對“Concept of Justice”這個哲學基本議題提出其精闢的解析外，Pogge教授也將「正義」概念用到ELSI學者所關切的實務問題上，並提出以下3個講題：

- (1) Human Rights and Global Health
- (2) Harnessing the Power of Pharmaceutical Innovation
- (3) Testing Drugs on the Poor Abroad

2006年5月間，本計畫與中央研究院人文社會科學研究中心之「調查研究專題中心」共同主辦ELSI研討會，議題包括：(1)基因資料庫之倫理、法律與社會衝擊，(2)隱私權與告知同意，(3)基因諮詢與基因檢測之接受度與效益，(4)基因科技應用接受度之台韓比較，(5)基因科技之認知、接受度與教育，以及(6)基因改造食品之風險與接受度。議題(4)的場次也邀請到先前曾由Prof. Jeong-Ro Yoon率同訪問台灣ELSI研究中心的韓國社會學者Prof. Sung-Kyum Cho (Chungnam National University, Korea)。經過這次研討會的交流之後，調查研究專題中心目前已和Prof. Cho建立了良好的合作關係。

2006年11月間，邀請基因體國家型科技計畫諮議委員Dr. Melody Lin (Department of Health and Human Services, USA)，以及兩位國外知名的生命/醫療倫理家Prof. Ezekiel Emanuel (Director, Department of Clinical Bioethics, NIH, USA)和Prof. Alasdair Campbell (Director, Center for Education and Research into Bio-medical Ethics, the National University of Singapore; former Chair of the Ethics and Governance Council, UK Biobank)，舉辦 Bioethics in Taiwan 2006 學術研討會暨基因體醫學國家型科技計畫ELSI組成果發表會。該會的主要目的，在於讓這幾位國外聲名卓著的學者能與台灣ELSI社群分享其成果，並將台灣目前的研究概況透過具體的演講內容介紹給他們。為了達成此一雙重目的，本計畫排出以下講者與講題：

- (1) 洪德欽，“Controversial Issues on Delayed Approval of GMO-Food in EU”
- (2) 胡克威，“Genetic Database in Taiwan Research and Public Opinion: Survey Interview and Database in Taiwan”
- (3) 戴華、顏厥安，“ELSI and Democratic Values: Reflections on ELSI Program in Taiwan”
- (4) 林國明，“The Practice of Deliberative Democracy in Taiwan”
- (5) 戴華、謝世民，“Equality and Community in Public Deliberation on Taiwan Biobank”
- (6) 雷文政，“On Procreative Freedom in the Post-Genomic Era: Can Parents Choose Their Child through Pre-implantation Genetic Diagnosis?”

- (7) 楊秀儀, “Reconciling Patient Autonomy with Family Paternalism”
- (8) 蔡甫昌, “Physicians’ Involvement in Organ Trafficking: Ethical Reflection”
- (9) Melody Lin, “Ethics and Regulations of Genetic Research”
- (10) Ezekiel Emanuel, “Ethical Issues Arising from the Fight against Avian Influenza”
- (11) Alasdair Campbell, “Q & A on Ethical Issues Concerning Large-Scale Human Genetic Databases”

本計畫乃是在蔡甫昌教授的協助下，邀請到Prof. Emanuel和Prof. Campbell。當時Prof. Campbell剛離開UK Biobank Ethics and Governance Council主席的職位，轉往新加坡國立大學擔任該校新成立的Center for Education and Research into Bio-medical Ethics中心主任。此一研究中心的未來發展值得期待與觀察。

本計畫於2007年2月間，假中央研究院法律所會議室邀請法國資深基因科學家Prof. Bertrand Jordan演講，題目為“The French Autism Gene Story: Interplay between Science, Medicine, Business and the Media”。多年來，Prof. Jordan擔任台灣基因體醫學國家型科技計畫諮議委員；和其他諮議委員比較起來，他和Dr. Melody Lin一樣，對ELSI組的發展非常關注，也持續給予支持。這次，他藉著來台參加年度諮議會會議的機會，表示自己最近在法國親身經歷了一場ELSI爭議，願意將他的經驗和心得分享給台灣ELSI社群，也希望藉此和台灣ELSI社群成員有比較深入的互動。本計畫主持人因此安排了上述演講。演講之後，Prof. Jordan表示他特別對genetic testing和gene therapy的ELSI議題有興趣，也希望能和台灣學者在這兩方面合作，進行比較研究。目前，他和蔡甫昌教授已建立起合作關係。2007年12月期間，Prof. Jordan將再度來台。目前已安排好Prof. Jordan在此期間對台灣ELSI學者做第二次演講，同時，他也會謀求和更多學者進行上述台法比較研究的可能性。

2007年3月間，本計畫主持人與加拿大在台辦事處合作，參照上述「芬蘭-台灣雙邊學術研討會」的模式，舉辦「加拿大-台灣雙邊學術研討會」主題是：Ethical Issues over Biobanks and Contemporary Medical Research。會中邀請到兩位加拿大學者，都是該國在相關議題的研究與實務方面具領導地位的佼佼者：Prof.



Timothy Caulfield (Research Director of the Health Law Institute, University of Alberta)，和Prof. Michael McDonald (Maurice Young Chair of Applied Ethics, University of British Columbia)。他們的講題分別是

- (1) Caulfield, “Biobanks and the Consent Challenge: A View from Canada”
- (2) McDonald, “An Evidence-Based Approach to Research Ethics: The Role of Empirical Research in Human Research Protection”

另有七位台灣學者同場發表文章：

- (3) 戴華、邱文聰， “Equality and Community in Public Deliberation: Genetic Democracy in Taiwan”
- (4) 邱文聰， “The Governance of Human Subject Research in Taiwan: The Causes of its Current Predicament and the Proposed Solutions”
- (5) 李崇熙， “The Ethics and Governance Framework of Taiwan Biobank: Progress Report on the [Taiwan Biobank] Pilot Studies”
- (6) 周桂田， “Conflicts of Technological Policy and Governance Paradigms in a Knowledge-Based Economy: A Case Analysis of GMOs & Biobanks”
- (7) 楊秀儀， “Developments of Informed Consent in Taiwan: A Critical Examination of the Latest Changes in the Official Version of Surgery Consent Form”
- (8) 陳叔倬， “Conceptual Differences between Researchers and Subjects in Genetic Research on Taiwanese Aborigines”
- (9) 陳英鈺， “Regulating Embryonic Stem Cell Research in Taiwan”

Prof. McDonald是University of British Columbia的Center for Applied Ethics資深講座教授，也是晚近加拿大人體研究倫理法規改革計畫的主持人。特別值得一提的是，他對加拿大原住民基因研究的倫理規範之興革，有第一手的掌握與經驗。由於台灣現在值原住民團體開始訴求所謂的「族群同意」來確保研究倫理能在原住民地區落實，因此，我們在尋求因應之道時，若要借鏡於國外經驗與相關研究規範，值得與Prof. McDonald保持長期合作關係。

## 五、計畫成果自評：

為完成以上工作項目，本計畫設置以下預期目標，並將實際執行成效簡述如下(詳細報告，請見本結案報告內容)：

	預期成果	實際執行成效
1	舉辦有國外知名學者參加的研討會	(1) 94年9月，舉辦「芬蘭-台灣雙邊學術研討會」 (2) 95年6月，與台灣生命倫理學會合辦「生計研究與生命倫理教育研討會」 (3) 95年11月，舉辦“Bioethics in Taiwan 2006”研討會 (4) 96年3月，與加拿大在台辦事處合辦「加拿大-台灣雙邊學術研討會」
2	邀請國外知名學者來台進行短期講習營與座談	(1) 94年10月，舉辦Prof. Thomas Pogge「當代正義理論」演講系列，共有4場演講 (2) 96年2月，Prof. Bertrand Jordan演講，題目是“The French Autism Gene Story: Interplay between Science, Medicine, Business and the Media”
3	舉辦國內ELSI研討會與座談會	(1) 94年6月，在台灣生命倫理學會年會中，舉辦Special Panel，主題是：「生命倫理、民主政治與尖端基因科技研究：尋求一套值得民眾信賴的倫理與法律管制架構—以人類基因資料庫為例」 (2) 94年7月，舉辦「基因資料庫的倫理法律規範和民主審議機制」座談會 (3) 95年1月，舉辦「醫學研究檢體採集的倫理面向：台灣原住民的經驗」和「從原住民社群的觀點來看台灣基因資料庫的建置」座談會 (4) 95年5月，協助中研院調研中心舉辦ELSI研討會
4	出席國際會議	94年8月，本計畫主持人和劉宏恩教授赴上海參加國際會議，發表論文“Public Trust, Commercialization, and Benefit

		Sharing: Toward a Trustworthy Biobank in Taiwan”，介紹台灣基因資料庫所面臨的ELSI議題；該文經修改、審查後，收入專書Margaret Sleeboom, ed., <i>Human Genetic Biobanks in Asian: Politics of Trust and Scientific Advancement</i> ，將由Kegan Paul出版
5	舉辦通俗演講	94年12月至95年1月間，舉辦「基因解碼之後—倫理與法規範的建立」演講系列
6	維護與充實ELSI網頁	整理以上各項活動的相關文字資料和影音檔，納入本計畫專屬網頁，供免費瀏覽與下載；已於每次活動後循序如期完成

本年度計畫除針對計畫書中所列之工作目標依序完成外，另針對本年度工作項目，完成許多相關學術研討會之舉行並達成以下目標(詳細成果請見成果內容)。

學術研究方面	共舉行過 4 場有國外學者參加的研討會，1 場國外學者講座系列(包括 4 場專題演講)，1 場國外學者專題演講，2 場國內研討會，3 場座談會，  邀請過美國、加拿大、芬蘭、英國、韓國等國外學者來台演講，共計 14 位
社會教育	舉行 1 次通俗演講系列，其中包括 18 場演講