

# 缺席的多元公眾： Taiwan Biobank 的建置、爭議與科學治 理

李宛儒、蔡友月

049

缺  
席  
的  
多  
元  
公  
眾

本文部分來自第二作者科技部優秀年輕學者研究計畫「想像的基因共同體：人體生物資料庫的人群分類、科學健康治理及其跨國比較」(NSC102-2628-H-001-006-MY2)的贊助。謝謝主編、編委會與評審人寶貴的修訂建議；本文研究成果曾於臺灣社會學年會、臺灣科技與社會研究學會年會與中研院博後論壇發表，特別感謝林國明、陳宗文、陳嘉新、吳全峰與其他與會者的寶貴意見，張茂桂、陳靜玉、彭松嶽等閱讀初稿，以及助理陳雅珣、涂家瑜的協助。特別謝謝所有受訪者耐心地接受我們多次的訪談，希望文中分析的觀點能有助於不同立場的參與者彼此對話。文中若有任何疏漏，概由筆者們負責。

※收稿時間：2017.08.14 接受刊登：2018.10.30

---

李宛儒(✉)

國立中山大學社會學系

通訊地址：80424高雄市鼓山區蓮海路70號中山大學社會學系

Email: aunjua@gmail.com

蔡友月(✉)

中央研究院社會學研究所

Email: free123@sinica.edu.tw

## 摘要

本文帶入「科學的公眾想像」的概念，透過Taiwan Biobank不同時期的倫理、法律、社會(Ethical, Legal and Social Issues, ELSI)爭議，分析「缺席的多元公眾」現象背後的科學制度文化與公眾參與機制，以及臺灣科學主義專家治理的特色與難題。首先，全文指出在科學與非科學的劃界下，科學家倚賴人文社會科學學者協助制定倫理治理架構。但相關公眾諮詢規劃大多停留在論述層次，並未發展出容納多元行動者的參與機制，因此無法針對Taiwan Biobank議題提出不同公民認識論的反省。其次，2005-2010年是Taiwan Biobank爭議的高峰，主要由有能力發聲的少數人權團體與人文法律學者等做為公眾代言人，提出對Taiwan Biobank的ELSI挑戰。初期這些外部ELSI學者，被科學家想像為不理解科學計畫的反科學公眾，輕忽這些公眾挑戰背後所代表的不同價值，也使得Taiwan Biobank創新治理的想像被限縮。最後，本文指出由於欠缺「上游式公眾參與」的對話機制，不同意見的行動者訴諸媒體發聲，反而擴大彼此之間的對立。在無法形成社會共識的情況下，Taiwan Biobank走向以法制化解決爭議的方式，過度強調法律的形式化管制策略，也難以建立具有彈性的反身性治理模式。

**關鍵詞：**基因、臺灣人體生物資料庫、公眾溝通、治理、爭議

# Absent Publics: Taiwan Biobank, Controversy, and Scientific Governance

**Wan-Ju Lee**

Department of Sociology, National Sun Yat-Sen University

**Yu-Yueh Tsai**

Institute of Sociology, Academia Sinica

“Scientific imaginaries of publics” is used to analyze Taiwan Biobank’s scientific governance practices and the ethical-legal-social controversy that peaked between 2005 and 2010. We argue that Taiwan Biobank, as an example of absent publics and a model of expert scientism governance, could not reflect civic epistemologies because it had no institutional mechanisms for including multiple publics. Social scientists and NGOs have become public representatives challenging Biobank problems. Initially, scientists regarded dissenters as anti-science and irrational, resulting in the neglect of diverse values underlying public challenges, and in restrictions on innovative governance practices. Since Taiwan Biobank lacked an “upstream public engagement” mechanism, actors used the media to voice opinions without resolving conflicts. The Human Biobank Management Act was passed in 2010 as a solution, but the overemphasis on formative regulatory procedures limited the development of more flexible and reflexive governance approaches by Taiwan Biobank.

**Keywords:** gene, biobank, public participation, governance, controversy

## 一、問題緣起

2000年初人類基因圖譜初步定序完成，宣告後基因體時代的來臨，以區域、國家、族群為單位的大型人群基因資料庫相繼出現。其中以國家為單位的基因資料庫，也在世界各國紛紛成立，包括冰島的 Icelandic Health Sector Database、英國的 UK Biobank、日本的 Biobank Japan Project、中國的 Chinese Human Genome Diversity Project、愛沙尼亞的 the Estonian Genome Project、韓國的 the Korean Biobank Project，以及2012年10月24日正式通過行政院衛生署<sup>1</sup>（以下簡稱衛生署或衛福部）許可的「臺灣人體生物資料庫」（Taiwan Biobank，以下簡稱 TBB）<sup>2</sup>等。

這些國家型基因資料庫建立的前提，需徵召全國民眾志願捐贈足夠的生物樣本與相關資訊，做為大資料（Big data）的基礎。因此如何說服參與者志願加入、取得信任，是成功設置的基礎。過去冰島、東加共和國等因倫理、法律與社會（Ethical, Legal and Social Issues, ELSI）爭議，使得國家型基因資料庫計畫被迫終止。尤其是冰島的 Icelandic Health Sector Database 不斷引發告知同意、公眾溝通與商業化的疑慮，受到國際社會高度關注；相較而言，英國、加拿大等國規劃前期透過制度設計納入不同民眾的意見，則未引發太多公共爭議（Pálsson 2007: 139-149）。上述國家型基因資料庫，挑戰了傳統強調國家角色、政府、專業權威為中心「上對下」治理的限制與不足，一些研究就指出以「下對上」方式納入不同民眾意見，取得公眾信任與社會正當性，是建立具備民主內涵新治理模式的關鍵（Levitt and Weldom 2005; Hawkins and O'Doherty 2010）。

1 衛生署於2013年更名為衛生福利部，本文所用名稱依當時脈絡。

2 衛署醫字第1010267471號函核准通過設置許可。

臺灣自2000年中央研究院（以下簡稱中研院）生命科學組院士莊明哲提出「臺灣基因資料庫」草案，長達近十八年建置過程歷經許多ELSI挑戰，包括：誰能代表臺灣人、告知同意、隱私權、資訊連結與治理機制定位不明等爭議。目前相關研究以法律規範為主，發展至今仍欠缺從科學、公眾與民主治理的角度，對TBB進行有系統長時段的分析。本文帶入「科學的公眾想像」的概念，指出科學主義專家治理模式如何形塑TBB科學家的公眾想像，引發不同階段的爭議，以及臺灣走向法制化治理的限制。我們將針對三個面向進行深入分析：第一，從2000年提出TBB草案至今，科學家是如何規劃倫理治理架構、進行科學與公眾的溝通？科學與非科學如何進行劃界？第二，TBB建置過程引發了那些倫理、法律與社會面向（ELSI）的問題，爭議如何發生、引發那些論辯、不同行動者如何進行對話與協商，這背後反映了TBB科學家對公眾的想像為何？第三、TBB為何走向以法制化解決爭議的管制模式，背後呈現什麼臺灣科學治理的特殊性？本文探究臺灣科學決策背後的制度文化與科學公眾想像如何影響TBB的治理，並指出阻礙TBB「科學的公眾想像」與「公眾的科學想像」二者雙向溝通的公民認識論難題，藉此我們關注國家型基因資料庫的民主治理模式如何可能？

## 二、文獻與理論觀點：科學、公眾與民主治理

以國家或特定人口群為單位的大型基因資料庫，除了牽涉種族／族群等人群分類概念與集體認同建構之外，也涉及隱私權、基因資訊的規範、科學與公眾關係、制度信任等民主治理的問題。這些治理的議題，必須放在不同基因資料庫所屬的獨特社會、文化與政治經濟脈絡來理解。從2000年TBB提案至今，十多年以來在臺灣不斷歷經各種ELSI的挑戰，這背後有什麼值得

深思的問題？以下我們將透過「國家型基因資料庫的爭議與治理」與「科學的公眾想像與公民認識論」兩部分文獻的討論，以深化本文的分析。

## （一）國家型基因資料庫的爭議與治理

隨著晚近「生物醫療化」的過程（Clarke et al. 2010），國家型基因資料庫興起，它不僅承載國家對基因科技發展的願景，同時也帶來科學治理的挑戰，這些都涉及科學與在地社會如何相互協商、衝突與彼此的共構（co-production）。Liu 與 Tai（2009: 27-39）分析大型人體基因資料庫不同於傳統醫學研究與治理方式的特徵，第一，這種以大規模（國家）人口為基礎的檢體蒐集計畫，使得基因資料所帶來的影響不再限於（捐贈者）個人層次，而是關係到整個社群。第二，人體基因資料庫工程浩大，所費不貲。舉凡資金來源、後勤支援與技術的合作，都難以完全仰仗公部門獨力完成，這使得傳統的公私界線亦趨模糊。第三，在私人利益無可避免的前提下，如何確保人體基因資料庫具有公益性與利他性，不為商業利益所支配，是一大難題。面對基因尖端科技蘊含的未知與不確定，各國大型基因資料庫並無法套用舊有的倫理與法制規範，必須有新的科學治理模式。

早期英語世界針對大型基因資料庫的文獻，大多集中在倫理、法律議題的討論，如：隱私保護與匿名機制（Elger and Caplan 2006）、告知同意（Chadwick and Berg 2001）、所有權與利益回饋機制（Hawkins and O'Doherty 2010）與規範的建立（Cambon-Thomsen et al. 2003; Cutter et al. 2004）等等，這些文獻大多是來自二戰納粹之後的反省，生物醫學研究對象被視為脆弱、被動與易受傷的主體，以上對下建立倫理治理機制，重視參與者個人權益的保護。

有別於傳統強調國家角色、政府、專業權威為中心「上對下」的治理，隨著國家型基因資料庫的蓬勃發展，晚近「科學、科技與社會」研究（Science, Technology and Society 或稱 Science and Technology Studies, STS）強調納入更多元行動者，包括：科學組織、產業、公眾、NGO 團體、消費者等，去中心化「下對上」的科學治理模式。Gottweis 與 Petersen（2008: 3-22）就指出以往在 biobanks 的討論，強調「上對下治理」的管制面，亦即政府與國家制度在生物醫學研究與管理中所扮演的角色，但是透過公眾所形塑的各種意見（例如病人團體的日漸重要），在基因體的決策中，逐漸浮現一種「下對上的治理」。Gottweis 與 Petersen 認為 biobanks 的治理混合了上述兩種治理模式，並提出「經由 biobanks 的治理」（governance through biobanks），強調 biobank 治理不是被動的，它是各種敘事、再現與策略的產物，不可避免地與在地社會、文化、經濟與政治連結，不能被簡單化約為技術規約的問題，而是科學與社會相互協商、討論、說服與爭議的複雜互動結果。biobank 治理的雙向混和特性不僅與既有國家政治決策、管制架構、以及在地社會文化規範有關，也受到國際組織網絡與國際倫理綱領制度同形化的影響（Gottweis and Lauss 2012）。

一些 STS 文獻就指出國家型基因資料庫納入民眾意見，確保不同行動者的知識與價值詮釋的權力受到保障，是避免爭議、取得信任、以及建立民主治理模式的關鍵（Levitt and Weldon 2005; Hawkins and O'Doherty 2010）。Corrigan 與 Petersen（2008）指出國家型基因資料庫的治理呈現了一個「社會轉向」（social turn）的趨勢。以 UK Biobank 為例，國家型基因資料庫涉及隱私、社會歧視、未來商業運用等議題，引發英國社會高度的關注。科學家必須回應九〇年代以來，英國狂牛症與基改食品爭議後，社會對於政府決策與科學專業的不信任。在此情況下，

UK Biobank 規劃者強調傳統生醫研究倫理對告知同意、參與者利益與風險分析的治理模式，並不足以處理社會不信任難題，新的治理模式必須鑲嵌在過去科學與公眾互動的社會脈絡，關注公眾不願意參與的信任問題。因此 UK Biobank 初期即有系統的建立大規模公眾諮詢與溝通管道，以避免引發 ELSI 爭議 (Corrigan and Petersen 2008)。

冰島著名的 Icelandic Health Sector Database 則是反例，在國家與科學家以追求促進健康及提升醫療服務所需的知識為名，冰島規劃以立法上對下的方式將民眾的醫療記錄納入 deCODE Genetics 的資料庫，忽視民眾隱私與個人自主權，引發社會大眾的關注，後來計畫宣告失敗 (Rose 2001)。此外，澳洲生技公司 Autogen 提議建立東加共和國基因資料庫，以個人告知同意為主的設計，完全忽視基因資訊與家庭、社群在當地的獨特意義，受到當地民眾、教會與社群團體的反抗，強調政府未進行公眾諮詢之前不應建置基因資料庫，該計畫因此被迫終止執行 (Burton 2002)。換言之，上述國家型基因資料庫的爭議，反映公民社會對國家以「上對下」方式發展管制規範合法性的質疑，強調容納不同行動者，發展「下對上」公眾參與治理機制的重要性。

目前臺灣人文社會科學界針對 TBB 的研究，偏重法律與倫理規範的討論，包括立基傳統上對下治理模式為基礎，探究資料庫所涉及的告知同意、隱私權、所有權、利益分享、公眾信任、風險評估管理 (劉宏恩 2004, 2006; 林瑞珠、廖嘉成 2007; 何建志 2008; 李崇僖 2007; Tai and Chiou 2007: 105-120; 范建得等 2010)，以及臺灣《人體研究法》<sup>3</sup>、《人體生物資料庫管理條例》<sup>4</sup> 應用上所衍生的法制問題 (范建得、林宛萱 2013; 張兆恬 2012)

3 2011年12月28日總統華總一義字第10000291401號令制定公布。

4 2010年2月3日總統華總一義字第09900022481號令制定公布。



等等。或者從跨國比較的角度，討論 TBB 的治理與規範，例如劉宏恩（2004：45-99）藉由冰島的失敗案例，指出國內研究者並不十分重視「告知後同意」及可能的「利益分享」問題。Chou（2007）從風險治理的角度指出 TBB 主要由科學菁英主導發展，上對下的指導難以產生社會所需的公眾支持，在這種特殊的風險文化下，出現公眾信任與風險溝通問題。

上述國內的研究成果，對於 TBB 至今長達近十八年的建置過程中所引發 ELSI 的爭議，較少探究科學計畫是如何與本地社會衝突、協商與共構。面對 TBB 這樣一個由菁英科學家主導、國家全力支持的大規模生醫計畫，不僅鑲嵌在上述臺灣傳統科學決策的治理脈絡中，也必須回應臺灣社會民主化後，對於公民權、隱私保護、公眾參與等議題的重視。如同 Gottwies 與 Petersen（2008）所建議，biobank 治理涉及了一個國家型基因資料庫與在地社會、政治、文化之間相互形塑、說服與秩序建立的過程，各國有其差異性的脈絡。因此，我們需要進一步研究 biobank 「上對下」與「下對上」治理的雙向混和特性在臺灣社會的發展樣貌，以進一步反思 TBB 民主的科學治理模式如何可能。

## （二）科學的公眾想像與公民認識論

生物醫學全球化下國家型基因資料庫興起，如何面對社會轉向成為各國基因資料庫所面臨重要的治理問題。近年來歐美一些 STS 的學者，企圖深化科學與公眾關係的討論，以下歸納出三個面向提出反省：

### 1. 反思公眾理解科學的欠缺模式，建立公眾參與的機制

過去科學與公眾溝通，主要在公眾理解科學（Public Understanding of Science, PUS）的框架，政府與科學機構主張透

過科學教育促進公眾對科學知識的認識，可以增進公眾對於科學政策的信任與支持（Bucchi and Neresini 2008）。在這種科學主義認識論下的公眾溝通，呈現一種公眾無知欠缺模式（deficit model）的預設。亦即，公眾對科學的不信任與質疑來自於對科學的不理解，一旦公眾對科學瞭解越多，支持與信任感就會提高。

上述公眾無知欠缺模式的溝通策略，一方面反映出科學專業的權威，以及以專家知識為優先的決策模式。在專業 VS. 門外漢二分，建構出「沒有問題的科學」VS. 「有問題的公眾」以及「理性的專家知識」VS. 「非理性的公眾」，顯示出科學知識霸權的想像（Irwin and Wynne 1996）。另一方面欠缺模式預設了公眾對於科學知識的認知沒有差異，不受社會與文化脈絡的影響。事實上，公眾會因所處國家、文化、與社會位置的不同，產生對科學不一樣的理解，我們必須承認常民知識在詮釋科學所隱含的意義與想像，具有不同於專家的重要性（Jasanoff 2005: 250-255; Wynne 1996: 27-35）。

從「公眾理解科學」到「公眾參與科學」，成為 STS 取徑面對科學與公眾議題的重要轉折。一些研究者主張我們應承認公眾擁有的知識，讓公眾在科學技術的知識生產與研發初期就有發聲、參與的機會，而非跟隨在科學發展之後，由科技單向主導的被動角色（Callon 1999; Waterton and Wynne 2004）。2000 年後許多歐美國家的決策者與科學機構開始建立與公眾的關係，強調科技決策、風險評估與治理的過程，應盡早引入公眾參與機制，避免科學專業知識的壟斷（Hagendijk and Irwin 2006）。一些審議民主公民參與的模式，公民會議、審議式民調、公民陪審團等，主張受政策影響的公民或其代表，應在決策形成過程中，表達不同的價值和主張。透過嚴謹的程序，招募不同背景的公民，提供事前閱讀資料與專業資訊後，進行知情公眾的辯論，促使決

策能反映不同公眾觀點與利益 (Goodin 2008)。

例如：加拿大曾在英屬哥倫比亞省舉辦「BC Biobank Deliberation」的民主審議論壇，透過2001年加拿大普查的資訊，依族群、宗教、職業背景、性別與教育程度、區域等進行分層抽樣，也特別招募加拿大原住民——第一民族社群 (First Nations Communities) 的成員以及帶有慢性病與基因疾病的民眾，針對DNA與個人資訊的蒐集、使用與規範進行公開討論 (Burgess et al. 2008)。亦即，設計公眾參與科學的審議制度，對於科學研究的目的、議程與相關政策進行開放的論辯，有助於克服欠缺模式的預設，讓不具備專業知識的公眾在一定資訊的基礎上進行審議，凸顯公眾在科學知識生產與科技決策形成扮演日益重要的角色。

## 2. 探究科技政策與治理下的公民認識論，反思多元公眾的內涵

全球知識經濟競爭，面對科學與商業利益愈加緊密的連結，公眾對於政府科技決策與治理普遍存在著不信任感。因此，檢視科學社群、決策機制與公眾之間的關係，成為探究科技政策與治理模式重要的一環。Shelia Jasanoff (2005: 255) 在《自然的設計》(*Designs on Nature*) 一書中，提出公民認識論 (civic epistemology) 一詞，主張「這是某個社會中的成員測試與運用知識宣稱的一種制度化的操作，可用於做出集體的選擇」。Jasanoff 比較英國、美國與德國生物科技的發展，強調在地政治、制度文化與公共知識途徑 (public knowledge-ways) 會形塑出每個國家不同的治理圖像。在美國，政府倚賴科學知識權威與風險評估來規範生物科技，透過法律訴訟解決公共爭議，科技決策受到利益團體左右，缺乏公眾的監督。英國則在經歷狂牛症危機後，透過專家委員會主動開展基因科技的公共辯論，建立公共

問責與資訊公開的規範。德國則建立制度化的委員會，讓不同機構與社群代表，在形成決策或立法前進行激烈辯論，展現以制度理性為主的政治文化 (Jasanoff 2005: 255-271)。因此，Jasanoff 建議，我們應探究政府或科學家面對爭議時，透過什麼制度取得決策正當性與公眾信任，這涉及了一個民主政治體制中公共論理的過程；特別是，動員公共資源的科學計畫往往須取得公眾認可，公眾的回應對於形塑國家生命科學的決策具有關鍵作用 (Jasanoff 2005: 248-249; 2012: 18-19)。

Edna Einsiedel (2008) 進一步提醒我們「公眾」一詞並非固定的實體，是特定脈絡的產物，隨著時間、位置與議題有不同的指涉對象，公眾可能是全體公民、消費者群體、科技的使用與非使用者，或是特定利益團體成員，公眾應被理解為不同類型的「公眾們」(publics)。Braun 與 Schultz (2010) 探究德國與英國在基因檢測議題，建構出四類不同公眾：大規模問卷調查下的一般公眾 (the general public)、透過審議民主參與、不隸屬於特定組織或利益獨立的純公眾 (the pure public)、受到基因檢測科技所影響的公眾 (the affected public) 以及具特定集體利益與立場的公眾 (the partisan public)。這些「公眾們」鑲嵌在不同政治脈絡，決策者透過制度的設計會偏好某特定類型，如：以純公眾、受影響公眾做為公眾利益的代表，並排除其他類型公眾在決策過程發聲的機會。此外，國家所納入體制內的公眾參與對照於體制外的草根組織動員的公眾，這兩種不同類型的公眾參與，對科學的爭議與治理具有不同的意義。在特定政策目的與框架下，體制內公眾參與可能被用來平息異議者的質疑，也限縮異議者表達意見的空間 (Gottweis 2008)。Wynne (2007) 區分體制內「受邀請的公眾參與」和體制外「不受邀請的公眾參與」(invited and uninvited public engagement)，社會運動者、NGO 團體等不受邀請的公眾，通常較能夠去挑戰科學知識不證自明的規範性預

設與治理想像。

上述多元公眾內涵與定義的轉變，也讓我們意識到各種類型的公眾們，背後有其形塑公眾發聲機會多寡的結構條件。因此有些研究者認為，我們應檢視科學團隊如何進行公眾溝通，科學計畫制訂的討論議題框架，是否能有效整合不同公眾知識的多樣性，並能打破由科學與專業主導的規範文化（Braun and Schultz 2010; Irwin 2001）。換言之，我們不能同質化公眾們參與科學的公民認識論基礎，而必須深入探究公眾進入科技決策與動員能力的不同制度性條件。

### 3. 從「科學的公眾想像」反思科學主義制度文化

探討多元公眾在科技決策與民主治理的角色，相當程度反映了一個國家公民認識論與政治文化的相互共構。對此，一些 STS 研究者強調，我們需要進一步檢視科學家與國家政治菁英對於公眾先驗預設背後的制度文化（Jasanoff 2005; Welsh and Wynne 2013）。

Ian Welsh 與 Brian Wynne（2013）提出「科學的公眾想像」的概念，用以分析英國自 1950 年代以來科技政策中科學與公眾的關係。「科學的公眾想像」一詞，意指受特定科學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、甚至擴及媒體等等，它們集體共享某些對於科學發展的規範性承諾與價值。Welsh 與 Wynne 歸納出在英國科學主義（scientism）框架下所建構的三種「科學的公眾想像」形式：（1）在 1950 至 1990 年代公眾被想像出來的「被動的非實體」，核能科技的發展反映科學理性做為公眾權威，公眾對科學不具有意義詮釋的能動性；（2）自 1990 至 2000 後，越來越多的公眾對科學感到不信任，公眾被想像為「潛在的威脅」，將公眾對於特定科技發展的

抵抗視為對於科學的無知與誤解；(3) 2000 年後，科技創新做為國家經濟發展與政治安全的關鍵，對特定科技政策有不同意見的公眾與社會運動組織被視為反科學、需要被管控與監督的對象。「科學的公眾想像」形塑政治菁英、科學專家等行動者如何解釋公民對科學議題為何接受／不接受，以及解決問題的方式。

Welsh 與 Wynne (2013) 認為「科學的公眾想像」(scientific imaginaries of publics) 與「公眾的科學想像」(public imaginaries of science) 應是雙向互動的關係。「公眾的科學想像」強調公眾對科學具備多元的認知方式，公眾涉及一個不同於科學家詮釋科學知識與創造公共意義的社會過程，但是在特定科學主義制度文化下，科學家的社會技術想像主導國家科技決策與發展，使得異質的「公眾的科學想像」容易受到忽視與誤解。

因此，Wynne (1996) 訴求制度反身性 (institutional reflexivity) 的重要性，科學相關行動者需反思科學論述中不言自明的規範性承諾，以及對於專家與管制機構處理風險能力的預設。一些 STS 研究者主張「上游式的公眾參與」(upstream public engagement) (Wilsdon and Willis 2004) 與「創新治理」(innovation governance) (Felt and Wynne 2007)，強調公眾參與涉入應始於科學決策前端，如：應不應該發展這種科技、決策如何形成等問題開放論辯，而非到後端應用層面的風險治理才納入相關行動者。Dann Schuurbiers (2011) 透過社會科學家與科學家進入「實驗室參與研究」，一起建立反身性的制度，包括學習第一階序反身性，在微觀層次檢視研究過程的倫理綱領制訂、安全評估與實驗室文化等問題；學習第二階序反身性，強調從巨觀結構層次反思 ELSI 的議題、價值系統與科學上游等面向。在此基礎上，Wynne (2011) 則認為可以將科學反身性學習的成果回饋到公眾參與制度的實踐，開展科學與不同公眾之間對於重要議題的討論，擴大科技創新與治理制度的行動者網絡。

綜合以上的文獻回顧，有助於我們從公眾參與科技決策的機制、多元公眾的內涵與科學制度文化等面向，探討國家型基因資料庫所面對的新治理轉向。本文強調研究者需進一步探究科學計畫如何建構對公眾性質與內容的想像，並從兩方面深化「科學的公眾想像」這個概念，一方面 STS 強調「想像」對理解科學知識與技術生產的重要性，認為透過一些集體想像的形式，會決定科學與技術的發展軌跡。<sup>5</sup> 因此，透過分析科學主義的制度文化如何形塑 TBB 的公眾想像，有助於我們反省本文所指科學主義專家治理模式限制。另一方面，回應公民認識論概念所主張不同國家的公眾對於科學有不同的集體認知方式，我們強調 TBB 引發的 ELSI 爭議，不能僅停留在公眾無知欠缺模式的批判，應探究科學家或決策者在面對爭議時，是透過何種制度與實作取得正當性與公眾信任？以及，爭議所鑲嵌的歷史、社會與文化脈絡為何？本文分析 TBB 發展過程中如何進行公眾溝通、建立社會正當性與發展管制規範，我們也將透過 TBB 爭議呈現的科學公眾想像內涵，反思臺灣走向法制化所帶來新的治理問題。

### 三、多元資料與田野訪談

本文資料分以下四部分，運用系統化的操作程序將資料編碼 (coding)，以紮根研究的方法從經驗現象萌生有意義的標碼與概念，將資料轉化與歸納後再由此建立理論，藉此能深入的掌握經驗現象。

(一) 針對 TBB 建置過程、爭議事件相關重要人士與組織進行深度訪談，包括：提案科學家、參與規劃與推動的科學家、TBB 的倫理治理委員會 (Ethics and Governance Committee,

5 參考蔡友月、李宛儒 (2016) 針對「想像」 (imaginary) 概念如何應用在科學研究的討論。

EGC) 委員、ELSI 學者、政府官員等。

(二) 蒐集各種科學報告、會議紀錄、政府政策規劃、大眾媒體與公共論述的資料，包括：TBB 各階段的研究規劃書與計畫成果報告、TBB 的官方網站、公開影像與文字檔案等等，以及中央研究院醫學研究倫理委員會 (IRB on Biomedical Science Research，以下簡稱 IRB) 與 EGC 的會議紀錄。

(三) 蒐集臺灣人體生物資料庫新聞報導，包括：《聯合報》、《中國時報》、《自由時報》、《民生報》的電子資料庫搜尋系統 (範圍限於 2000 年到 2017 年)，以及報導臺灣生物科技發展的一般性雜誌刊物，以瞭解 TBB 在公共論述所引發的爭議與挑戰。

(四) 針對公眾與專家學者進行的基因意向調查，包括：中研院調查研究中心於 2003 至 2006、以及 2008 至 2012 所進行兩期的「臺灣地區基因體意向調查與資料庫建置之規劃」計畫以及計畫所發行的 110 期的電子報。

## 四、Taiwan Biobank、公眾想像與治理機制

九〇年代臺灣社會民主化，面對環境運動、核能、食安等爭議，臺灣社會出現一連串公民行動，挑戰科學決策過程中公眾溝通管道的不適切、科技風險知識的隱匿、以及充滿形式主義的參與機制 (周桂田 2004；杜文苓 2010)。這些行動挑戰了傳統由科技官僚、菁英主導的國家科技政策，逐漸鬆動長期以來上對下的科學治理模式。相較於環境、核能在臺灣引發的科學爭議，臺灣民眾對基因科技大多抱持支持的態度。根據 TBB 科學家委託中研院調查研究專題中心，2004 至 2006 年執行的「臺灣地區基因體意向調查與資料庫建置計畫」研究結果，指出七成的受訪者贊



成建立全國基因資料庫，面臨基因隱私權的風險時，仍有一半的受訪者願意參與基因資料庫，若法律能保障基因隱私權，高達七成六的受訪者願意參加。臺灣民眾正向樂觀、高度支持的態度，對照 TBB 建置所引發的 ELSI 爭議，值得我們深入探討。以下我們將從 TBB 科學計畫如何劃界、不同階段 ELSI 爭議以及 TBB 治理的制度性條件與困境，分析 TBB 背後所隱含科學主義專家治理的問題。

### (一) 科學 VS. 非科學劃界：TBB 科學計畫中的 ELSI 規劃

1990 年人類基因體計畫 (Human Genome Project) 在科學研究計畫中首開先例，撥出百分之三至五的預算研究 ELSI 議題。受到這股國際趨勢的影響，美國、歐洲、東亞的一些國家開始在生命科學相關計畫中常態性的納入 ELSI 的規劃。九〇年代臺灣政府致力基因科技發展，1997 年第十八次行政院科技顧問會議中，科顧委員們建議仿倣人類基因體計畫進行 ELSI 研究。<sup>6</sup> 1998 年由行政院國家科學委員會 (以下簡稱國科會或科技部<sup>7</sup>) 與衛生署共同執行「基因醫藥衛生尖端研究計畫」下，特別提撥經費設置「倫理、法律與社會問題研究組」，鼓勵學者研究臺灣當時尚未規劃的 ELSI 議題。2002 年國科會推動「基因體醫學國家型科技計畫」(National Research Program of Genomic Medicine, NRPGM)，持續設有 ELSI 研究小組，由法律學者葉俊榮、哲學學者戴華等人領導，希望藉此研擬政策與國際接軌，制訂臺灣生醫法規與倫理規範。之後 NRPGM 的 ELSI 小組，也成為推動臺灣倫理治理機制的先驅，不過在科學／非科學的劃分與分工下，ELSI

6 行政院科顧會議網站：[http://www.bost.ey.gov.tw/News\\_Content.aspx?n=6603BD62C9DA335A&sm\\_s=BE17A86079E7F6DF&s=75F3A3BB162E510D](http://www.bost.ey.gov.tw/News_Content.aspx?n=6603BD62C9DA335A&sm_s=BE17A86079E7F6DF&s=75F3A3BB162E510D) (取用日期：2017 年 1 月 20 日)。

7 國家科學委員會於 2014 年更名為科技部，本文所用名稱依當時脈絡。

等議題被科學家認為不屬於科學專業，一位 NRPGM 的 ELSI 成員這麼說：

國家型計畫的諮詢委員都是美國那邊的科學家，這些學者在美國的經驗覺得倫理法律社會議題很重要，所以後來設有 ELSI 組。（臺灣）科學家對 ELSI 比較不懂，也很少 involve 進來。科學家那時候心態是說，這些問題（ELSI）都是人文社會的專業。……人文和科技之間的隔閡還是看得出來。（2017-1-14）<sup>8</sup>

2000 年中研院院士會議，院士莊明哲在建置 TBB 的草案中，建議應邀請倫理專家協助規劃 ELSI 議題。<sup>9</sup> 之後 TBB 在不同階段的科學計畫藍圖，皆納入 ELSI 背景的學者負責規劃。如何化解 ELSI 爭議，消除民眾的疑慮，徵召大規模的受試者，成為科學家想像 TBB 成功建置的關鍵。2003 年由中研院生醫所科學家陳垣崇執行的「可行性評估計畫」（9 月至 12 月），延攬當時 NRPGM 的 ELSI 小組召集人戴華與范建得共同參與，一開始就明確指出必須考量民眾反對的意見，報告寫到：「目前人民對基因資料庫的瞭解不夠，可能造成一些阻礙……可能會反對臺灣基因資料庫之建立的民眾比例在 30% 和 40% 之間，雖然並非多數，但是反對聲浪很可能引發倫理法律方面的社會爭議，若無適當因應措施，會影響民眾對本計畫的信任與支持。」（陳垣崇 2003）

2005 年政府宣布推動「生醫科技島計畫」，<sup>10</sup> 在提升臺灣知識

8 代表 2017 年 1 月訪談 EGC 委員 14，見受訪者名單（附錄 1）。

9 提案包括：1. 由臺灣科學家、醫師、倫理學家共同擬定建立台灣人群基因資料庫計畫；2. 納入同意參與的臺灣人的永久 DNA 樣本，建立台灣人群基因資料庫；3. 合格的研究者可取得資料庫進行研究；4. 教育臺灣民眾基因對健康的影響；5. 探討族群基因資料庫之倫理議題及對台灣人的影響（Zhuang 2000）。

10 「生醫科技島計畫」（執行期間 2005 至 2009 年），包含三個範疇：國民健康資訊基礎建設、臨床試驗與研究體系、以及建置 TBB。

經濟轉型脈絡下，科學菁英在行政院科技顧問會議強調 TBB 是臺灣未來科學與醫藥產業的重要利基，並邀集科技部、衛福部、中研院等國家重要單位研擬 TBB 的發展方向，充份顯示一種菁英科學家與國家發展目標相互配合的決策模式。之後國科會計畫經費支持下，中研院生醫所負責「TBB 可行性研究計畫」，同時間，衛生署認為成立大型基因資料庫屬於重大議題，亦提撥 4.9 億經費委託中研院生醫所執行四年「建置 TBB 先期規劃」（2005 年至 2010 年），<sup>11</sup> 科學家在這兩個科學計畫中，主動邀請 ELSI 學者，如法律學者范建得、林瑞珠與倫理學者李崇億、李瑞全等人，組成 TBB 的「內部 ELSI 團隊」，協助 TBB 倫理治理架構的制定。「建置 TBB 先期規劃」第一次公開招標徵求執行團隊後流標，第二次衛生署再度招標，<sup>12</sup> 在無人競標的情況下，才確定由中研院生醫所統籌負責遺傳醫學組、臺灣醫界聯盟基金會（以下稱醫界聯盟）負責 ELSI 小組、資訊工業策進會負責資訊平台小組、生物技術開發中心負責產業發展小組，共同執行 TBB 先期規劃計畫。

自可行性計畫開始，在科學與非科學的劃界與分工下，科學家將 TBB 的 ELSI 議題完全轉交由法律學者為主的「內部 ELSI 團隊」來負責，TBB 科學家這麼說：「ELSI 畢竟不是我們的專長，法律那些煩瑣的事務，我會邀請法律的老師來參與我們研究團隊，用外包的方式，他們寫計畫來跟我們 Taiwan Biobank 申請 ELSI 部分。……我們自己做的還是比較著重在科學面向，包括民眾招募部份。」（2017-5-C）科學計畫的「內部 ELSI 團隊」，主要協助科學家具體針對告知後同意、利益分享、隱私權維護、監理機制、資料庫連結與營運模式、資料的使用與審查、法規修訂

11 為避免國內研究資源重複，衛生署與國科會討論後，決議以衛生署「建置 TBB 先期規劃」取代國科會「可行性研究計畫」的第二年與第三年計畫。

12 2005 年 7 月 28 日辦理「建置 TBB 先期規劃」第一次招標，同年 10 月 25 日第二次招標。見衛生署第 0950181150、0940800497 號公文。

與公眾參與管道等面向，羅列出49個待解決的ELSI問題，<sup>13</sup>逐步在實作上建立TBB的運作架構與倫理治理規範。並配合2006年6月至2007年6月在嘉義進行一千名民眾的實驗性收案計畫（不採集生物檢體、只操作招募、問卷與身體檢測流程），制定TBB符合ELSI規範的收案與作業流程。一位內部ELSI團隊的法律學者，描述當時如何協助在科學實作上規劃倫理治理架構，他說：「我們ELSI採取的方法，是請生物部門的人坐下來，跟律師、人文社會學者，一起瞭解實際檢體採集的每一個stage，研究它的倫理、法律意義，與國外國家型biobank的架構比對之後，形成幾十個問題，再逐一去處理。」（2012-3-18）

在可行性計畫的結案報告中，內部ELSI團隊雖提出「應強化公眾教育，降低資訊落差，以及針對不同的利害關係人發展多元的諮詢策略，避免TBB落入菁英決策的公眾印象」（陳垣崇等2007：56-60），<sup>14</sup>但建立公眾諮詢的制度只是計畫書上的形式宣稱，一直未有實質的規劃與進展。再加上中研院基因意向調查結果顯示：「法律若能保障隱私權，民眾參與TBB意願將提高」（中研院2004），衛生署也在先期規劃徵求計畫書中，明文規定ELSI團隊「應產出倫理及管理規範機制、相關法律與制度的評估、修訂與建立」。<sup>15</sup>進一步促使這些以法律學者為主導的「內部ELSI團隊」，走向立法管制來回應社會正當性的挑戰。一位內部ELSI團隊的法律學者就指出：「我們是百分之百政府出資，應該接受人民的監督，如果不立法的話，對人民沒有辦法交代，因為我們

13 詳細議題清單請見陳垣崇等（2007：附件39）。

14 結案報告中建議參考加拿大的操作：「加拿大生物科技資訊委員會（Canadian Biotechnology Advisory Committee）所提出的報告中即認為，在建置全國性之大型基因資料庫之前，充份的公眾意見諮詢及教育是首要之事，且應越早實行越好。該文指出一個成功的資料庫建置計畫實繫於公眾善意與信任，計畫的實施應兼顧程序透明、公眾參與以及全面性的議題討論」（陳垣崇等2007：56-57）。

15 衛生署「建置台灣基因資料庫先期規劃與第一期計畫（2005-2009）之專案計畫」徵求企劃案說明書（第0940800473號公文）

沒有任何監督機制……建立公眾溝通制度這部份是最難的，要有人去鋪陳這個基礎的知識。後來我們只能回應倫理法律規範的建立，社會的部分後來是醫界聯盟處理。」(2017-3-I8) 科學計畫所邀請的「內部 ELSI 團隊」，主要是法律學者所主導，缺乏社會學、傳播、教育等多元背景的學者參與，在建置 TBB 先期計畫的過程，不管是公眾教育的推廣，或是建立民眾意見回饋機制與公共審議的管道，都不是內部 ELSI 團隊投入的重點事項。

自可行性研究計畫以來，科學團隊主要以科學教育與招募的方式進行公眾溝通，包括：(1) 官方網站、平面文宣（海報、宣傳折頁、參與者資訊手冊）以及媒體廣告（短片動畫、廣播）；(2) 搭配政府機關、學校及社會團體等既有活動，舉辦以宣傳與招募為主的說明會；(3) 委託中研院調查研究專題中心在 2004 至 2006 年進行「臺灣地區基因體意向調查與資料庫建置計畫」；(4) 舉辦與基因資料庫、基因科技議題的科普演講等。

上述 TBB 科學團隊所謂公眾溝通機制，大多在科學招募為目的的框架下進行，透過各種廣告、文宣訴諸利他與公民責任，打造民眾對臺灣下一代健康的未來想像，說服民眾參與。一位曾接受 TBB 科學計畫諮詢的倫理學者指出：「科學家覺得民眾比較 ignorant，所以要 educate 他們。但我認為應該去引導社會辯論，把 education 可以理解成提供資訊，讓民眾站在知識的基礎上去思考倫理法律問題。」(2017-1-I4) 一如兩位曾加入 TBB 規劃的科學家，說到他們對公眾溝通的看法：「我們辦健康講座，向民眾介紹需要個人化醫學，也灌輸民眾參與是為下一代健康著想的這個公益的概念……我們用最簡單的語言，清楚地跟民眾解釋計畫目的、內容，就可得到民眾的支持。」(2016-8-C)、「biobank 要有民眾才會成功，假如沒有人民的支持，那就不能得到 data……要跟民眾溝通，為什麼 Taiwan Biobank 對我們的疾病、遺傳基礎、對大家都有好處。」(2017-8-R) 在科學家以

單向傳遞資訊、科學教育為主的想像下，TBB 建構出一種理解計畫、願意為了臺灣下一代利他參與的民眾，而非有能力參與國家型基因資料庫公共議題的討論、具有思辯性的公眾。

之後「建置 TBB 先期規劃」第二次招標，在沒有其他對手競標的情況下，ELSI 規劃則轉交醫界聯盟主導。執行的科學家說到當時醫界聯盟為何會加入：「一開始認為中研院裡可以包全部啊……後來因為醫界聯盟認為他們可以做，就聯合了資策會……跟政府高層講這不應該由中研院自己來做。那時候是要避免都是中央研究院一個單位在做，失去了節制，所以我們被命令，資訊部分應該找資策會，ELSI 應該找醫界聯盟。那是政治決定，不是科學的決定。」（2017-5-C）醫界聯盟承接 ELSI 小組後，成立臺灣生醫研究倫理與社會福利辦公室，企圖建立臺灣生物資料庫的社會信賴機制，<sup>16</sup> 法律規範的制定則繼續邀請之前可行性研究「內部 ELSI 團隊」的專家負責。醫界聯盟 ELSI 規劃主要透過三個方式進行：（1）以社區健康營造為主軸，選擇嘉義為示範點，針對如長期照顧、老人關懷等議題進行討論，建立社區民眾的溝通機制，啟動 TBB 的公眾諮詢；（2）成立跨校聯盟，開設生命倫理與生醫規範相關課程，培養有能力的研究群與大眾；（3）透過社會意向問券調查醫學院學生、原住民部落、社區民眾與社區營造工作者等，對於生醫科技、健康與遺傳方面的看法。<sup>17</sup>

醫界聯盟雖提出一個較為全面、具備民主意涵的公眾溝通想像，但實作上主要以特定教育課程與論壇安排，培育大眾基

16 當時醫界聯盟計畫主持人吳樹民與蔡篤堅等人初期提出：「以社會信賴工程與公民權利保障為基礎，ELSI 以英國、瑞典公眾溝通模式做為參考，採納台灣成功的衛生行政動員與社區健康營造之經驗……藉此確保個人權益受保護，塑造由下而上的參與和監督之機制。」（陳垣崇等 2006：47）

17 醫界聯盟團隊針對問卷的結論報告為：「基因體相關知識瞭解愈多，對於基因體研究之態度和參與度之比率越高……對於生物資料庫之基本觀念越有正確的瞭解（通常具有大學及專科以上學歷），便愈覺得需要成立台灣生物資料庫。提升民眾對於生物資料庫之信任與支持度，最根本的事情乃應設法提升民眾對於此議題之知識水平，傳遞正確之觀念。」（陳垣崇等 2009：177-178）具體呈現出欠缺模式的公眾想像。

因科技與生命倫理相關知識，與國家型基因庫的 ELSI 議題無直接關聯，也無法快速回饋至 TBB 治理架構的建立。一位主持 TBB 的科學家這麼說：「本來想要醫界聯盟做的，就是讓民眾瞭解 Taiwan biobank……可是 ELSI 組做的事大多跟這個計畫無關，他們的理想很大，要用社區總體營造啊，只在做他們有興趣的事情，很可惜。」（2017-5-C）此外，醫界聯盟以教育民眾為主的策略，並沒有建立科學家面對「社會轉向」的公眾對話平台，落實社會信任的目標。一位代表人權團體的 ELSI 學者就指出：「醫界聯盟的規劃沒有辦法讓真正的社會團體進來，跟他們建立真正有意義的互動，公共信任是沒有辦法建立起來的。我相信 UK Biobank 不是這樣，我們要清楚 stakeholders 到底是誰。」（2011-3-I7）一位參與 TBB 先期規劃專家諮詢的倫理學者也說到：「真正 public consultation 的 process，我覺得沒有做到。後來能做的就是辦辦會議，交交報告這樣子而已。你說學者怎麼會被說服呢？民眾怎麼能有參與感？好好去跟原住民溝通，看看他們的觀點……如果參照一些歐洲國家的做法，我們是沒有做好的公眾參與。」（2010-09-M1）在「建置 TBB 先期規劃」後期，TBB 科學家與內部 ELSI 團隊逐漸以推動〈人體生物資料庫管理條例〉的法律制定，來尋求不同關係利害人的共識基礎。一位醫界聯盟團隊成員就指出：「最後幾年 biobank 變得很規範性，收案、退出、釋出，他們很需要明確的條例、法律來解決 biobank 的問題，社會溝通就已經不太需要……我們後來整個撤出 biobank 團隊，他們只要我們提供一個念法律的人。」（2018-05-N5）在計畫執行三年多後，2009 年 5 月醫界聯盟團隊以「公眾溝通規劃與 TBB 整體計畫方向不同，缺乏政策上的支持」為由退出 TBB 的 ELSI 規劃小組（陳垣崇等 2009：175-176）。上述 TBB 不同歷史階段 ELSI 規劃，可參見表 1「TBB 先期的公眾溝通與 ELSI 的規劃表」。

表 1：TBB 先期的公眾溝通與 ELSI 的規劃（本表由作者們自行整理）

TBB計畫階段	ELSI團隊	公眾溝通的想像	ELSI面向
院士會議提案 (2000年)	院士莊明哲提出包含ELSI建議的草案	教育臺灣民眾基因的影響。	應探討臺灣人群基因資料庫之倫理議題，包括告知同意、基因歧視、隱私與匿名性等問題
可行性評估計畫 (2003年9月至12月)	基因體國家型計畫的ELSI小組專家	民眾對基因資料庫的瞭解不夠會造成阻礙；民眾對新興科技的排斥會因立法欠缺而更嚴重 應克服 ELSI 問題、消除民眾疑慮，與社會大眾建立互信基礎	籌備可行性研究計畫，建立符合ELSI原則的資料採集流程、與資料保護的監督機制。
可行性研究計畫 (2005年8月至2007年7月)	內部ELSI團隊	強化公眾教育，降低資訊落差，並針對不同的利害關係人發展多元的諮詢策略，避免落入菁英決策的公眾印象	研究TBB建置面臨的ELSI議題 建立符合ELSI規範的收案作業流程 檢視現有的法規不足問題、擬定立法方向與草案
先期規劃計畫 (2005年12月至2010年10月)	醫界聯盟團隊	以社區健康營造為主軸，建立民眾溝通機制 開設生命倫理相關課程，培養有能力溝通的民眾 執行社會意向調查，瞭解民眾對於生醫科技、健康與遺傳的看法	舉辦ELSI專家論壇與國際研討會 納入「內部ELSI團隊」建立TBB制定收案與駐站管理等標準作業流程，推動《人體生物資料庫管理條例》



綜合而言，在科學與 ELSI 專業的劃界下，相關的倫理法律議題是 ELSI 專家的事，使得初期負責 TBB 的科學家們，並不會認為面對「社會轉向」的挑戰，本身就是科學治理的一環。在既有科學專業主義的規範文化下，不具備專業知識的公眾，是科學家進行教育、招募的對象，並無法成為平等對話、協商的伙伴。不管是 TBB「內部 ELSI 團隊」或是醫界聯盟，逐漸走向以建立法律規範作為治理策略，確保利害關係人聲音被聽見的公眾諮詢平台或民主審議制度，都從未落實在它們所規劃的 ELSI 實作。制度上缺乏納入民眾參與的機制，也影響 TBB 取得社會正當性的基礎，引發後續一連串的爭議。

## (二) TBB 三階段爭議與科學的公眾想像

2000 年至今，臺灣在推動國家型基因資料庫的過程，引發了一連串 ELSI 的爭議。筆者們針對各大報紙有關 TBB 的 ELSI 爭議報導內容，歸納出誰有代表性、告知同意、資訊的隱私、保密與連結、公眾溝通、法制化與立法、資料庫治理六個主題（見圖 1）。<sup>18</sup> 我們將 TBB 規劃草案至今引發的爭議分為三個時期：第一階段（2000-2005 年），僅有少數科學菁英質疑「誰能代表臺灣人」與「四大族群」進行人群分類的問題，這時期反映的是少數科學菁英代言下無聲、沉默的公眾；第二階段（2005-2010 年），人權團體代表、ELSI 學者等特定的行動者，透過媒體對 TBB 建置相關告知同意、資訊的隱私、保密與連結以及公眾溝通議題提出質疑。初期這些外部 ELSI 專家，被科學家想像為不理解科學計畫的反科學公眾，相當輕忽這些公眾挑戰背後所代表的不同價值；第三階段（2010- 至今），2010 年《人體生物資料

18 筆者們透過四大報紙資料庫以關鍵字「生物資料庫」、「Biobank」、「生物銀行」、「基因資料庫」搜尋，自 2000 年至 2017 年 TBB 的報導共 137 篇，與 TBB 相關的 ELSI 爭議共 64 篇。圖 1 是將 64 篇 ELSI 報導分為六個主題，計算不同主題出現次數（每一篇不限於一個類別）與變化趨勢，以呈現 TBB 三個階段的爭議性質。

庫管理條例》立法成功，科學家倚賴法律賦予 TBB 倫理委員會 (EGC) 代表公眾監督的合法性。2016 年爆發 EGC 與中研院 IRB 之間治理職責的爭議，除了彰顯 EGC 監督的角色定位模糊，也反映目前友善醫界文化的治理困境。

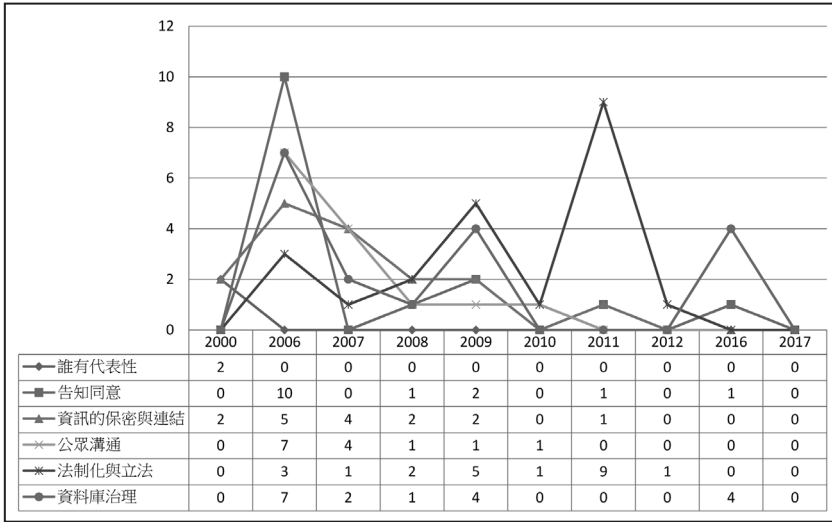


圖 1：2000-2017 八大報紙 TBB 爭議主題

1. 第一時期（2000-2004）少數科學菁英代言下無聲的公眾：「四大族群」與「誰代表臺灣人」人群分類的科學爭論

在 2000 年 7 月 3 日的中央研究院院士會議中，莊明哲院士提案要以「族群」做為建立臺灣地區本土生物資料庫的人群分類基礎。在當時的會議上，引起不同的意見。會議隔天臺灣各大報，分別以「誰的基因能代表臺灣人？」、「臺灣人群基因庫，籌設爭議大」等斗大標題提出質疑。<sup>19</sup>

初期「誰的基因能代表臺灣人」與「四大族群人群分類」的

19 參見 Tsai (2010)、蔡友月 (2012) 有關 TBB 人群分類爭議的討論。

爭議，主要發生在中央研究院院士會議，不同領域院士對此議題提出建言，透過臺灣各大報報導進入到公共論述。不過這樣的質疑，並未引發進一步的討論，也並未形成 ELSI 爭議關注的焦點。一直到 2008 年「建置 TBB 先期規劃之倫理實施規範」（第二版）中的「告知與同意」（informed consent）部分才提出族群概念可能引發的效應，該倫理實施規範指出族群基因研究，所導致「特定參與者或其群眾汙名化」效果可能的風險。<sup>20</sup> 中研院醫學研究倫理委員會針對 TBB 初期規劃以四大族群為人群分類的重要基礎，也特別要求科學計畫應充分關注族群文化、社會、政治意涵，及其所產生的效應。<sup>21</sup> 檢視 TBB 相關科學報告、倫理治理會議等報告中，直到 2010 年才有 EGC 委員，正式對 TBB 科學家提出族群分類的疑問，當時 EGC 委員指出：「我們今天所謂的四大族群其實是歷史、社會文化建構的，男女可以找到一個 XY 的差異，可是族群內部的差異，其實遠遠超過族群之間的差異。今天臺灣的族群議題已經非常的敏感，你可以看族群這樣議題引起大眾很大的疑慮。」針對這樣的質疑，當時負責推動的科學家提出說明：「各位委員曉得說，我們是自願者，而且是民眾自己來參加，所以民眾可以回答，也可以拒絕回答，他是什麼樣的『氏族』。只不過，氏族從技術層面而言，比較有辦法能夠找到不同類型的基因的一種可能性而已，絕對不是一種唯一的方式。」<sup>22</sup> 之後沒有引發持續爭論的主要原因是，一方面當代生物醫學強勢發展下，越來越多頂尖科學期刊提出「科學證據」，宣稱區域、國家、族群等不同人群分類具有生物差異的基因標誌，這類研究被視為有助於未來建立個人化醫療的重要成果。另一方面，90 年代之後，以「四大族群」代表臺灣人的想像，在臺灣主流與公共論

20 TBB 先期規劃之倫理實施規範（第二版）之網頁 <http://www.twbiobank.org.tw>（取用日期：2010 年 4 月 3 日）。

21 TBB 先期規劃的網頁 <http://www.twbiobank.org.tw>（取用日期：2010 年 4 月 3 日），原網址現已更新為新版官網。

22 2009 年 8 月 20 日 EGC 第四次會議紀錄。

述都已廣泛的被接受（蔡友月、李宛儒 2016：145）。

TBB 建置初期主要由行政院科顧組與國科會委託中研院生醫所執行，充分顯示一種菁英科學家與國家生技發展目標相互配合的模式（蔡友月、李宛儒 2016：129）。在 2000 年初 TBB 草稿中，「誰代表臺灣人」的科學爭論只停留在科學家間內部的質疑，雖透過媒體報導，但並未擴大到公眾的討論。這時期公眾被科學家想像為被動、需要教育的沈默大眾，並不具備可以詮釋、挑戰科學意義的能動性。在這種情況下，種族／族群做為社會認同範疇的複雜性，以及臺灣四大族群的社會、政治文化意涵，之後都被窄化到受訪者是否為自願參與、研究者是否取得告知同意的個人問題來解決。

2. 第二時期（2005 至 2010 年）反科學的特定公眾浮現：告知同意、資訊的隱私、保密與連結、缺乏公眾溝通等 ELSI 議題

2005 年政府啟動「TBB 可行性研究計畫」與「建置 TBB 先期規劃」，立即引發人權團體等 NGO 代表、以法律為主的特定 ELSI 學者，藉由媒體公開發聲與質疑。

首先，先期規劃階段執行初期，人權團體與特定 ELSI 學者不斷在媒體揭露 TBB 告知同意的問題。《中國時報》「部落裡沒人搞得清抽血作啥？」（王超群 2006a）與《蘋果日報》「生物資料庫被指騙血」（甯瑋瑜 2006）等媒體標題聳動的報導，其實都是與 TBB 無關的假議題，2006 年 1 月《中國時報》更以〈臺灣基因庫抽血『偷跑』？台權會喊卡〉一文，指出臺灣人權促進會（簡稱台權會）質疑 TBB 在未能向民眾清楚說明計畫內容，相關 ELSI 議題未解決的情況，進行抽血收案違反倫理（王超群 2006b）。當時負責的科學家陳垣崇被迫公開澄清，主管機關國科會副主委廖俊臣也強調「在我國未建立 ELSI 治理架構，以及研

究計畫未經 IRB（醫學研究倫理委員會）審查之前，不會貿然執行血液樣本採集」（李宗祐等 2006）。「抽血偷跑爭議」看似假議題，人權團體藉此讓 TBB 相關 ELSI 議題，透過媒體進入公共論述曝光，引發大眾關注科學招募告知的問題。事實上，告知同意的倫理原則，關鍵在於參與者能否獲得充份資訊、權衡利益風險之後決定參與意願。TBB 初期檢體採集備受爭議的原因，牽涉到計畫目的、內容與未來檢體使用的風險該如何清楚告知民眾，以及科學招募是否會以健檢或其他方式利誘民眾參與，凸顯臺灣社會過去生醫研究法律規範不足所引發的治理危機。

其次，有關 TBB 資訊的隱私、保密與要不要連結其他資料庫的爭議。TBB 科學家強調國家型基因資料庫若能與臺灣全民健保、戶政、癌症登記與死因資料庫等大型資料庫結合，是臺灣生醫發展的重要利基。當政府在「生醫科技島計畫」下開始推動 TBB 時，臺灣剛經歷全民換發身分證強制指紋建檔的爭議，社會呈現對隱私的疑慮和對政府的不信任，不少質疑認為臺灣法規尚未能對於個人資訊有妥善的保護。要如何確保 TBB 所收集的資訊不會被不當使用，有關隱私、保密與連結的議題，媒體以「法令闕如 各項資料誰來監督」（鄭學庸 2006）、「基因庫牽涉隱私權，臺灣法律對於受蒐集族群保護不足」（王超群 2006a）、「基因缺陷若曝光，將引發族群歧視」（李宗祐 2008）等標題大幅報導。此外，人權團體也擔憂基因所揭露的訊息不限於參與者本人，而是擴及家族或所屬族群，若 TBB 計畫最終目標是與其他健保與戶籍資料庫連結，參與者資訊的保障，成為 TBB 科學治理的重大挑戰。社會大眾對於資訊隱私、保密與資料連結等議題的不安，也促使立法委員自 2005 年開始不斷透過質詢，主張沒有建置法規前 TBB 不能大規模蒐集民眾生物檢體與個人資料，未來必須透過立法規範的建立，防範資料外洩與侵犯隱私權益的問題。<sup>23</sup>

23 2005 至 2010 年立法委員（周守訓、趙麗雲、黃淑英等人）針對 TBB 的 13 次質詢中共有 7 次提

最後，在先期規劃計畫啟動之前，TBB 的決策與評估主要是由政府與科學菁英主導的治理模式。由於沒有建立多元行動者的民主審議機制，說明設立目的及社會需付出的代價，一些人權團體代表、立法委員、特定 ELSI 學者開始對 TBB 科學計畫內容與決策不透明產生質疑，使得 TBB 缺乏公眾溝通與監督逐漸浮出檯面。在先期規劃階段，立法委員黃淑英等人在 2007 年曾提案要求 TBB 建置應設法取得社會共識：「本計畫之進行，為取得更全面的社會共識，應邀請人權、原住民、婦女及相關專業團體召開公聽會，並提出報告後始得進行血液採集，以確保民眾權益。」（立法院公報處 2007：385-386）<sup>24</sup> 2006 年當時台權會副會長劉靜怡投書媒體表示：「臺灣基因資料庫計畫是個攸關國人健康、隱私和財產權利的大型國家計畫。然而相信絕大多數身為基因資料庫潛在受害／受益對象的你，和筆者一樣，根本無從知悉其實質內容。」（劉靜怡 2006a）從這個階段開始，台權會一直將 TBB 列為重點監督對象，2009 年台權會主動架設「全民監督臺灣生物資料庫」網站<sup>25</sup> 至今，網站內容呈現基因資料庫人權議題、族群基因研究爭議的文章以及 TBB 爭議新聞簡報共 50 篇，並透過網站公開指出：「試圖讓社會大眾理解抽血並不只是單純的一件事情，資料庫的相互連結、比對，個資保護、資料外洩等問題，研究結果之後，是否可能對特定族群造成歧視等問題，都必須在 TBB 開始收案執行之前，跟民眾交待清楚。」台權會透過網站提出許多關於 TBB 隱私、公眾溝通與管制不足等問題，藉由給予民眾國內外相關的資訊，形塑某種公眾監督與發聲的平台。不過網站內議題的設定與資訊提供是由台權會單方面決定，一般民眾並無法透過這個公開網站主動表達更為多元的聲音。

及隱私保護的法律規範問題。見立法院公報第 95 卷第 12 期；第 97 卷第 28、44、46 期；第 98 卷第 60 期；第 99 卷第 06、22 期。

24 提案內容請見立法院公報第 96 卷，第 81 期。除了該提案之外，立法委員黃淑英也 2 次向衛生署官員質詢 TBB 建置欠缺廣泛的社會溝通，見立法院公報第 96 卷第 74 期公報；第 97 卷第 60 期。

25 <http://biobankforum.blogspot.tw/>（取用日期：2016 年 6 月 18 日）。

面對一連串的 ELSI 質疑，當時負責 TBB 倫理審查的直屬監督單位中研院 IRB，多次在審查會議中要求 TBB 團隊應「加強資訊透明及與社會公眾、學者、團體溝通，以取得公眾信任。建立對此議題有興趣之公眾團體瞭解及溝通之管道，若可能，建議由這些公共團體主導、舉辦公聽會，以減少誤解並取得公眾信任」<sup>26</sup>。自可行性與先期計畫開始，除了「內部 ELSI 團隊」與「醫界聯盟」負責公眾溝通與倫理治理的建置，TBB 科學團隊也架設官方入口網站，這個官方網站成為科學計畫與民眾交流的重要平台。2007 年 11 月中研院 IRB 進一步建議 TBB 科學團隊應將計畫內容、報告、決議事項等公開上網，以蒐集公眾的意見。<sup>27</sup> 同樣在 2007 年國科會對 TBB 可行性計畫的審查報告中，審查委員也建議，計畫主持人應將結案報告透過網站或其他方式公開，甚至應召開公聽會以昭公信。<sup>28</sup> 目前 TBB 網站除了定期公佈收案狀況、參與者統計資料、資料釋出與相關法案，也提供招募相關資訊，包括招募說明會、駐站資訊、參與流程與相關文件等，供民眾下載。在先期計畫的網站雖曾加入開放式論壇，希望促進科學計畫與民眾的雙向交流，但因留言人數過少，後來也取消論壇功能。

面對少數 ELSI 學者與台權會的挑戰，初期 TBB 科學團隊將這些不同意見的行動者視為需要加強溝通、不信任科學的異議者。TBB 科學家陳垣崇與沈志陽 2006 年在《中國時報》發表〈謹慎規劃生物資料庫〉一文指出：「這是一個牽涉到國計民生未來福祉的重大計畫，不該僅流於表面的意氣爭執……推動計畫

26 見中研院 IRB 2006 年 1 月會議紀錄。此外，2005 至 2016 年中研院 IRB 針對 TBB 的審查會議紀錄中，共有 10 次要求 TBB 強化資訊公開（增加網站內容、更新計畫報告與執行概況、以及招募廣告應提供兼具益處與風險的平衡資訊）、參考 UK Biobank 建立公眾參與及教育機制，主動諮詢公眾意見等。見 2006 年 1 月 11 日、7 月 17 日；2007 年 8 月 17 日、9 月 14 日、11 月 23 日；2008 年 1 月 28 日、2 月 25 日、11 月 25 日；2011 年 3 月 3 日的會議紀錄。

27 中研院 IRB 2007 年 11 月 23 日會議紀錄。

28 TBB 可行性研究計畫結案報告審查意見（陳垣崇等 2007：附錄）。

時，所面臨的問題不是科學方面議題，是與國內社會環境特有的道德倫理與法律議題。這些特有議題肇因於普遍存在國內社會對公共事務的不信任感，導致對計畫執行動機之質疑……。我們需要的是深入理性的計畫內涵探討，絕非流於枝節的評諷。」（陳垣崇、沈志陽 2006c）上述科學家的媒體投書，將外部 ELSI 專家視為不理解科學計畫內涵的反科學公眾。這種科學主義形構的公眾想像，也出現在 TBB 的科學計畫。如 2007 年 TBB 可行性計畫結案報告中提出與 UK Biobank 的交流心得，科學家表示：「國內部份 ELSI 學者以 UK Biobank 為名將 ELSI 層面的議題做過度解讀」、「進行討論時對相關議題未有實質瞭解，屢次只能從不甚相關的概念層次一再重覆提出不甚相關的議題。」<sup>29</sup>對此，該計畫的結案審查委員就直接指出 TBB 團隊「科學主義」傲慢並無助於公眾溝通：「本案已經引發社會爭議……不宜採取高姿態或高分貝反擊的方式來面對社會爭議。這種態度或回應方式不但沒有辦法增加公眾信任，而且與更有效的社會溝通背道而馳。」<sup>30</sup>

2005 至 2010 年法律制定前是 TBB 爭議的高峰，這些爭議主要是由台權會代表、特定 ELSI 學者、立法委員等行動者，透過媒體、不同形式的審查治理機制（如中研院 IRB、立法院）等提出對 TBB 治理的挑戰，與科學團隊形成相當分歧的觀點。科學計畫初期面對 ELSI 爭議與社會正當性的挑戰，反映出科學主義制度文化優位性的想像。人權團體、特定 ELSI 學者等行動者主張基因資料庫的「公共利益性」，在缺乏有效溝通平台下，被科學家想像為不理解科學計畫的反科學公眾。這種將異議者視為對科學具有敵意、潛在威脅的非理性公眾，相當輕忽這些公眾挑戰背後所代表的不同價值與關切，也形塑 TBB 日後回應爭議的方

29 同註 28。

30 同註 28。2006 年衛生署曾發公文要求 TBB 的 ELSI 團隊加速完成現有倫理法規的修正與新法令的制定，來解決 TBB 爭議（第 0950800310 號公文）。



式與態度，將這些不合作公眾排除在科學知識生產與治理過程之外。此外，這個階段不斷引發的 ELSI 爭議，不管是 TBB 團隊或是 NGO 為主的公共發言，都沒有納入一般民眾的聲音與建立公眾參與的機制，使得 TBB 爭議過程反映的是在特定公眾代言人下「缺席的多元公眾」。不同意見的行動者逐漸走向以立法來達成共識的解決方式，2010 年通過《人體生物資料庫管理條例》，也成為保障 TBB 參與者權益的法律基礎。

### 3. 第三時期（2010-2017 年）法制化後 EGC 代表公眾監督的民主治理問題

臺灣 2000 年初期針對人類檢體的規範，僅有衛生署的行政命令《研究用人體檢體採集與使用注意事項》。當 2005 年政府宣佈建置 TBB 時，人權團體代表、特定法律學者、立法委員就不斷表達對臺灣生醫研究與大型基因資料庫缺乏完善管制規範的不安。法律學者劉靜怡（2006c）以〈生醫研究規範荒漠化〉一文，呼籲科學家應主動回應 TBB 規範與法制化的要求，立法委員黃淑英更提案凍結 TBB 部分執行預算，主張相關法律未通過前，TBB 不應啟動收案計畫（立法院公報處 2008：406-407）。<sup>31</sup> 面對 2005 至 2010 年 TBB 不斷引發的 ELSI 爭議，最後朝向法制化的方式來解決，以立法制訂規範與監督機制成為臺灣治理模式的特色。

國家型基因資料庫具有公共性，取得社會信任與公眾監督是資料庫成功建置的前提。英國 UK Biobank 與日本 Biobank Japan 等，特別在一般醫學研究倫理審查之外，設有獨立的倫理審查委員監督其運作。英國為了建置 UK Biobank 的倫理治理委員會（Ethics and Governance Council, EGC），資助單位 Wellcome Trust 特別成立臨時諮詢委員會（Interim Advisory Board），納

31 立法院公報第 97 卷第 60 期。

入醫學、哲學、法律、社會工作、政治、一般民眾等代表，來制定倫理治理綱領（Ethics and Governance Framework，EGF），並在 EGF 草擬階段經過公眾諮詢、接受各方意見後修改後，成為 EGC 監督 UK Biobank 的基礎。<sup>32</sup> 從可行性研究至先期計畫，TBB 都交由中研院 IRB 審查中研院生醫所負責執行國家型計畫，並沒有類似英國或日本設有獨立審查機制，不斷受到外界質疑球員兼裁判，無法達到有效監督和質問的功能。因此 2007 年 IRB 在第 8 次會議中提出應仿倣英國建置獨立倫理治理委員會的要求。<sup>33</sup> 為什麼要設立 EGC，一位 IRB 委員解釋：「這計畫有沒有社會正當性，IRB 沒有能力回答，所以需要組一個更有社會代表性的組織，讓具不同代表性的聲音去針對為什麼要做這件事情有一些討論，所以需要 EGC。」（2010-9-13）臺灣 EGC 的主要目標，在於建立容納不同社會代表的監督機制，呈現公眾的聲音。

2010 年頒布的《人體生物資料庫管理條例》，對於生物資料庫之設置、管理及運用提供了法律的規範，也透過立法提供不同立場的行動者形成共識的基礎。該法第 5 條要求所有人體生物資料庫的成立都必須設置「倫理委員會」，進一步由法律保障 EGC 治理的合法性。法律通過後，ELSI 爭議明顯減少，一直至 2016 年 EGC 與中研院 IRB 之間監督職責的爭議，再度凸顯法制化後公眾監督與治理問題。2016 年 11 月中研院 IRB 認為 TBB 現今參與同意書與增設收案駐站等，都與原本 IRB 核准的內容有所不同，因此發函要求 TBB 全面暫停收案。<sup>34</sup> TBB 透過官方網站指出，2016 年 8 月 IRB 與 EGC 已共同協議 TBB 倫理治理標準作業流程，IRB 的決議抹煞雙方對治理的共識，也違背現行法令對

32 UK EGC 網站：<https://egcukbiobank.org.uk/index.html>（取用日期：2017 年 6 月 3 日）。

33 中研院 IRB 2007 年 8 月 17 日會議紀錄。

34 中研院 IRB 2016 年 9 月 20 日會議紀錄。

於 IRB 與 EGC 的各自職責區分。<sup>35</sup> EGC 召集人陳定信院士公開強調，EGC 專責監督 TBB 運作於法有據，並不需經過 IRB 的同意（陳定信 2016）。最後由主管機關衛福部決議，IRB 負責審查研究者所提出的研究計畫，EGC 負責資料釋出的倫理審查以及資料庫管理，共同依法分工治理。<sup>36</sup> 這個爭議也凸顯法制化後 EGC 定位與治理的問題，以下我們分兩點深入討論。

(1) 法律賦予 EGC 公眾監督的合法性，但實作上未能落實公共問責、建立治理正當性

2009 年在中研院 IRB 的要求下，TBB 先設立先期規劃計畫的倫理治理委員會（以下稱首屆 EGC）。仿倣國際潮流，當時 IRB 希望 EGC 的籌組過程必須公開徵求不同背景的 EGC 委員，當時委員徵求背景包含：(1) 代表性團體代表（含人權團體、病友團體、少數族群）(2) 生技產業代表 (3) 建置臺灣生物資料庫先期規劃代表 (4) 政府部門代表 (5) 社會人士代表 (6) 學術領域代表 (7) 法律專業人士代表 (8) 傳播媒體代表 (9) 中研院 IRB 代表 (10) 其他（陳垣崇等人，2007：附件 17）。在這樣廣納社會多樣性代表的原則下，首屆 EGC 的組成委員包括原住民、生技產業，病友團體等代表，也納入具有批判立場人權團體代表以及 ELSI 學者等等。

納入具有社會代表性的不同行動者之後，EGC 是否就能符合公眾諮詢的正當性？EGC 委員要如何執行公眾監督的職責？首屆三位 EGC 委員，提出彼此對職責不同的想像：「EGC 基本上是一個 deliberative body，大家針對事實與價值去討論，有了這些

35 TBB 官方網站的聲明：[https://www.twbiobank.org.tw/new\\_web/news.php](https://www.twbiobank.org.tw/new_web/news.php)（取用日期：2017 年 8 月 2 日）。

36 EGC 依《人體生物資料庫管理條例》對 TBB 有關資料、資訊之運用計畫有關事項審查與監督的權責，若 TBB 相關研究者申請使用生物資料庫進行研究，仍應依《人體研究法》擬定研究計畫交由 IRB 審查。

background 之後，大家才來進行不同議題的審議，欠缺這個就代表大家並沒有誠意去對話，沒有這個 deliberative 的過程的話，EGC 還不如不設立。」(2011-1-I4)、「開會時迴避掉很多問題，包括這個計畫是不是有社會正當性。」(2010-9-I3)、「原本期待 EGC 能夠扮演監督、把關者的角色，但有 1/4、甚至 1/3 以上的 EGC 委員直接表態說，EGC 的任務就是協助科學團隊趕快把這個計畫做出來。」(2012-10-I6)

原本被期待要代表多元公眾進行監督，首屆 EGC 就先面臨委員們無法溝通的內部爭議。劉靜怡與劉宏恩兩位委員以〈荒腔走板的臺灣生物資料庫倫理審查〉一文投書《蘋果日報》，指責 EGC 委員會未進行實質審查就投票同意讓 TBB 在雲嘉南地區收案，有違程序正義（劉靜怡、劉宏恩 2009）。但當時有委員認為 EGC 應務實地處理實作上的問題，而非不斷回到是否應建置的根本問題，一位代表 NGO 團體的 EGC 委員這麼說：「國家這麼大的政策，已經耗多年，如果沒有辦法製造多贏……鬧到最後如果 biobank 沒建成，政府也浪費資源，我認為還是務實的把問題抓出來，積極的建議，檢視他們有沒有犯錯。」<sup>37</sup> 另一位 EGC 委員也這麼說：「要不要做國家基因資料庫，不是委員會該討論的事情……而是已經決定要做了，我們代替社會大眾監督 Taiwan Biobank 有沒有按照法律做事，任務就是那麼單純。」(2012-11-I10)

臺灣仿倣 UK Biobank 建立 EGC，卻沒有真正學習到英國治理機制強調納入公眾參與的內涵。2007 年 TBB 內部 ELSI 團隊為化解社會大眾對 TBB 的質疑，曾試圖提出類似英國倫理治理綱領草案，<sup>38</sup> 但並未如英國 EGF 透過接受公眾意見後取得正當性，因

37 2009 年 5 月 3 日 EGC 第二次會議紀錄。

38 台灣生物銀行先驅計劃 ELSI 分項 (2007)。2017 年 8 月 2 日第四屆第二次會議中，EGC 委員們才又再度討論「臺灣人體生物資料庫倫理實施規範」的制定。

此未能建立臺灣 EGC 運作綱領來凝聚共識。2009 年首屆 EGC 委員對職責的不同想像而形成分歧的看法，最後《人體生物資料庫管理條例》立法通過，才賦予 EGC 職責、定位以及代表公眾治理的合法性。對比兩國 EGC 的發展脈絡，UK EGC 不以法律規範為基礎，而是納入不同的行動者不斷參與討論，在過程中形塑英國在地社會對於「好治理」的原則與共識，逐漸累積它的社會信任與正當性。從 UK EGC 官方網站所公布的報告與會議紀錄來看，UK EGC 針對委員的公開遴選機制、社會溝通策略、利益衝突的揭露、民眾抱怨處理等運作機制，皆有具體透明措施與相關文件供民眾參考。<sup>39</sup> 此外，UK EGC 也透過公眾意見的回饋、由資助單位 Wellcome Trust 召集外部專家審查會議，來確保治理的可信度與公共問責性。

相較之下，臺灣 EGC 的運作過度倚賴法律規範的管制文化，立法後雖給予 EGC 代表公眾監督的合法性，但法律僅提供 EGC 運作的一般性原則，並未針對 EGC 委員的遴選機制、委員任期、外部查核、相關資訊的開放有細部的規範。目前 EGC 僅藉由 TBB 官方網站的「資料庫監理」，提供各屆委員名單、開會日期與大綱式簡略會議紀錄，<sup>40</sup> 雖符合形式運作的一般性原則，但未如 UK EGC 提供公開透明的完整資訊，讓民眾參與監督。一位現任委員提出他的看法：「任何治理機制都應該公開透明相關資訊，讓民眾可以看的到我們（EGC）到底怎麼做的，民眾申訴管道應把它建立起來嘛，衛福部也應該來查核，目前 EGC 根本就沒有外部查核。」（2018-5-19）另外一位現任委員也指出：「EGC 社會正當性要怎麼建立，開會的資訊透明，要讓大家知道，EGC 在做什麼，

39 同註 32。

40 [https://www.twbiobank.org.tw/new\\_web/about-control.php](https://www.twbiobank.org.tw/new_web/about-control.php)（取用日期：2018 年 6 月 11 日）。筆者們整理臺灣 EGC 自 2009 至 2017 年間的會議紀錄，其中 2009 至 2011 年首屆 EGC 雖有完整會議紀錄，但僅於委員會內部傳閱，最後並未向社會大眾公開。立法後 2012 至 2017 年間在 TBB 官方網站所公開的 30 次會議紀錄，主要條列式的呈現討論事項與決議的簡單說明，並沒有提供討論過程的細節摘錄與委員的發言情況。

有什麼成果，還要能夠反饋，與公眾互動是雙向的。」(2017-03-18)

依法設置的 EGC 目前為第四屆，委員組成僅符合法規形式上的要求，<sup>41</sup> 但不再如首屆 EGC 經過公開招募，「誰可以成為 EGC 委員」引發一些現任成員的反省：「EGC member 是怎麼徵選的？任期多久？我們並沒有建立實質的課責制度……都閉門造車，這個一定要改，制度跟人都是問題」(2017-3-15)、「組織成員的遴選應該要建立制度，……而不是召集人自行找人，一些長期不來開會的委員，超過幾次沒來就應該剔除，但都沒有剔除。」(2018-5-19) 此外，這些被期待代表多元公眾監督的 EGC 委員，是否有足夠的知識與能力承擔所被賦予的社會責任，兩位現任的 EGC 委員指出：「一些委員並不知道 EGC 的職責跟研究倫理，英國 biobank 的 EGC 委員，針對所做的事情有做一個訓練，他們的知識跟裝備是不一樣的。」(2017-3-15)、「其實 EGC 運作我們有倫理治理綱領，但我們 EGC 委員自己反而都不知道。」(2017-8-18)

上述 EGC 委員對於委員遴選、查核機制、資訊公開與 EGC 運作綱領的反省，反映出 EGC 並未在治理過程，凝聚委員們對於好治理的共識原則。換言之，如果代表不同公眾的各方委員，不具備對基因資料庫足夠的知識與監督能力，無法定期接受教育訓練，委員的招募與職責無法公開透明，那單靠形式規定所賦予 EGC 多元代表性與公眾監督職責，也難以取得社會信任與公信力，建立 EGC 公共問責的正當性。

## (2) 友善治理文化與 EGC 的獨立性問題

41 《人體生物資料庫管理條例》規定：「委員會應置審查委員九人至十五人，其中二分之一以上應為法律專家、社會工作人員及其他社會公正人士；並應有三分之二以上為非本機構之人員。」

臺灣首屆 EGC 成立至今，在委員提案表決下，EGC 的召集人與副召集人皆由醫學背景的委員擔任，凸顯出即便納入具不同社會代表性的委員，醫學背景的委員仍主導 EGC 整體運作的定位與方向，形塑出「友善 TBB 的治理文化」。兩位 EGC 委員說到他們的觀察：「醫界非常講身分……其實醫學研究倫理不是最資深醫師才最懂，但是臺灣如果夠資深的醫界大老，即使不同意大家也不敢反對。這跟臺灣醫界菁英文化的特色有關。」（2017-8-18）、「臺灣 EGC 現在最大的問題是沒有站在監督的角色，而是和 biobank 站在一起，但是由醫界大老當召集人，這個問題好像沒辦法解決，因為他的位階，大家都很尊重他，不太會去跟他提一些問題出來。」（2018-5-15）如前所述，由於法律並無細項規定 EGC 需要建立公開遴選機制，EGC 委員是由召集人內部自行邀請，立法後第一屆 EGC 成立時，原本首屆 EGC 中較具批判性的委員均未被納入。一位法律學者提出他對於 EGC 的觀察：「內部的監督力量其實是不夠的，明明應該是一個獨立單位，但裡面的成員屬於大概是比較友好的、甚至所謂的自己人。」（2018-5-M2）也有現任 EGC 委員提出反省：「不能老是這樣一年形式上開四次，需要主動做些改變，像去 UK 參訪，也是委員們覺得好像沒做什麼事，擔心會被社會大眾看成是一個保護網的委員會。」（2015-2-I11）在友善文化的運作下，現階段 EGC 較難以容納批判性與更多元的聲音，使得 EGC 代表公眾獨立監督的角色備受質疑。

原本首屆 EGC 委員的共識，認為 EGC 應主動進行公眾溝通，建立 TBB 社會正當性。當時 EGC 會議紀錄寫到：「EGC 對中研院院長負責，對外與民眾溝通、傾聽大眾聲音。」<sup>42</sup> 在《人體生物資料庫管理條例》的保障下，EGC 成為合法的公眾監督代表，

42 首屆 EGC 委員們曾要求 TBB 強化社會溝通的規劃，包含原住民族群的溝通、資訊宣導影片需要增加不同語言（原住民母語）版本以及增進 TBB 官方網站資訊公開程度。見 2009 年 EGC 第一次（3 月 19 日）、第二次（5 月 3 日）、第四次（8 月 20 日）的會議紀錄。

目前任務著重在 TBB 的收案、駐站管理、資料釋出與使用、資訊安全等運作事項進行審查，建立 TBB 公開對話的平台與公眾參與制度，不再是 EGC 治理的重點。一位現任 EGC 委員這麼反省：「目前 TBB 利害關係人的社會溝通是不足的，應該要有管道去直接面對社會大眾以及參與者。EGC 本身有什麼作為、新的治理規範、或是未來重要發展方向也都應該清楚向社會說明。」(2017-8-18) 兩位前任委員提出他們的觀察：「EGC 應該是一個進行社會溝通的機制，讓真正的社會聲音、論辯產生，不是像現在只是一個 oversight body。」(2017-1-13)、「覺得 EGC 沒有貫徹應該做的事，名不符實的感覺，自願參與者的聲音好像沒有出來，還有改善空間。」(2018-5-14)

上述 EGC 委員反省的聲音，是期許 EGC 能妥善執行被賦予的公眾監督，容納不同意見，建立公信力與獨立性。英國法律學者、UK EGC 第二屆主席 Graeme Laurie 指出，UK EGC 做為 UK Biobank 的諍友 (critical friend)，需不斷反省不同階段 EGC 的運作與定位，並因應未來各種不確定的治理問題，持續回頭檢視、修改倫理治理綱領，與利害關係人保持溝通、定期舉辦公開會議採納公眾意見等等，以即時掌握公眾不同的聲音 (Laurie 2011)。反之，在臺灣對 TBB 科學團隊而言，現階段的 EGC 是友善的公眾監督代表，在形式上具備法律賦予的正當性，但在實質運作上 EGC 反而讓科學家能將公共問責的責任轉交其代理，以此排除不合作公眾或其他多元公眾參與的機會。立法後有關 IRB 與 EGC 治理機制的合法性爭議，凸顯出法律雖賦予 EGC 代表公眾監督的職責，但 EGC 在實作上，並沒有真正體現不同公眾所代表的多元價值。EGC 要如何強化 TBB 與參與者之間的夥伴關係、建立實質審議與公開透明的制度以落實民主治理的內涵，成為現階段 TBB 治理所面臨的最大挑戰。



### (三) 科學主義專家治理的難題

前述 TBB 科學計畫面對社會爭議的發生，三個階段的科學公眾想像，呈現出一種筆者們所謂的「科學主義專家治理」模式。「科學主義專家治理」延續著臺灣做為後進、追趕的發展型國家模式，強調科學專業的優位性，並相信專家具有管制科學的不確定性與風險能力。如圖 2 顯示，在生醫科技島的藍圖規劃下，科技部、衛福部將 TBB 視為優先編列預算的重點國家發展計畫，TBB 科學主義的專家治理模式倚賴以政府技術官僚、科學專家權威為主的上對下治理。由於在制度上無法建立廣納不同公民意見的公民認識論典範，僅有少數人權團體、外部 ELSI 學者有能力發聲，呈現出「科學的公眾想像」與「公眾的科學想像」二者上對下不對稱的發展，使得具有彈性 TBB 創新治理的想像被限縮。面對前述一連串 ELSI 的質疑與批判，建立法制化規範成為解決 TBB 爭議的合法性基礎。以下筆者們將從 TBB 三個在地特色，反思臺灣科學主義專家治理所引發的難題。

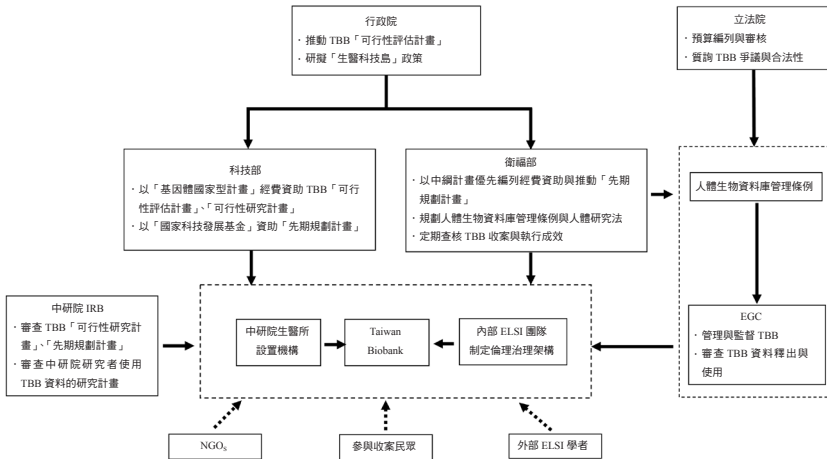


圖 2：TBB 治理架構圖（本圖由作者們自行整理）

### 1. 缺乏納入「上游式的公眾參與」的對話機制

Herbert Gottweis 與 Georg Lauss 認為晚近浮現的生物資料庫，治理模式打破不同學科的界線以及科學與人文社會科學的二分。這些大型基因資料庫碰觸了對未來生命、倫理價值等的論辯，在其複雜的建構過程中，科學、健康、經濟、法律等不同領域，依照各自的邏輯，容易產生不同的價值衝突，並無法輕易透過「上到下」的政策決策過程來解決（Gottweis and Lauss 2012: 61-72）。

對科學家而言，TBB 是在未來科學搶得先機、參與國際競爭的基石。不僅承載了國家以創新生醫知識推動臺灣知識經濟轉型的想像，也隱含了科學家面對全球科學競爭，臺灣不能輸的焦慮（蔡友月、李宛儒 2016）。上述國家知識經濟的藍圖，並不是人權團體代表與特定人文法律的外部 ELSI 學者考量的標準。法律學者劉靜怡曾在 2006 年 1 月投書中國時報質問：「建置『臺灣基因資料庫』的國家級計畫，到底是不是一個『非做不可』的大型計畫，應該不是不容辯論的議題，但是我們至今找不到任何交代。」（劉靜怡 2006a）一位法律學者也指出：「TBB 決策是 top-down 說臺灣未來科技政策要這樣走，計畫正當性並沒有被充份討論，沒有去問背後會有什麼 implication。為什麼我們要做？有沒有其他的 alternative 去達到這個目的。追求那個目的的手段，有哪一些不同的替代方案？」（2017-1-13）TBB 是不是一個非做不可的大型計畫？外部 ELSI 學者的質疑，更根本的挑戰了以國家技術官僚與科學菁英為中心的決策模式。

臺灣 2001 年引入審議民主的公民參與模式，由政府委託學界，針對全民健保、代理孕母等特定政策，邀請公民進行具知識基礎的公共審議，避免專家政治對決策的壟斷（杜文苓 2015：

97-125)。<sup>43</sup> 不過公眾參與的管道並未進一步制度化，在臺灣一些高爭議性的科技政策，大多依賴各種專家會議，缺乏建立公民參與政策的平台。<sup>44</sup> 受到科學主義制度文化的形塑，TBB 科學的公眾想像主要限縮在科學招募與教育的框架，面對爭議發生，政府或 TBB 團隊一開始也沒有透過民主審議的方式廣納民眾不同意見，使得 TBB 正當性一直備受質疑。一位科學家回顧 TBB 建置，他這麼說：「biobank 推動時實際上有一些不同意見，社會民主化以後，不可說我政府要做就做，還是要去做多元的溝通……如果有類似審議式民主的方式來進行，讓雙方都很瞭解 biobank 是在做什麼的情況下，是比較好，不會因為爭議浪費那麼多時間。」（2012-11-A）

TBB 歷經十多年 ELSI 的爭議與質疑，一位負責的科學家逐漸反思到在建置過程中既有科學主義的侷限，他說到：「科學家懂太少，以自己觀點認為應該這麼做。我經歷 Taiwan Biobank 這個過程，的確要瞭解臺灣社會才有辦法把事情做下去。科學家的傲慢會造成一個盲點，輕忽非科學來的挑戰，公民團體或法律學者也好，認為意見不一樣的人在故意找麻煩，去惡化別人的動機。他們跟我們一樣也有一套理論……一開始輕忽了這個領域人的想法，造成的 impact 已經是來不及了。」（2017-5-C）科學家從一開始將少數人權團體代表、外部 ELSI 專家的挑戰視為無法溝通的反科學公眾，到現在逐漸理解異議行動者對於 TBB 計畫不同價值的想像，不過這樣的反省僅停留在個人層次，並未提升科

43 台灣政府曾針對全民健保（2001年、2005年）、代理孕母（2004年、2012年）、產前篩檢（2005年）、基因改造食品（2008年）、新藥納入健保給付的社會價值選擇和公民參與機制（2016年）等生物醫學相關議題辦理公民會議。全民健保、代理孕母議題因爭議性大、輿論能見度高，行政首長面對議會與社會團體壓力，都公開承諾將尊重公民會議結論（林國明 2009），目前已在研擬有關代孕制度的合法化《人工生殖法修正草案》。相較之下，基改食品的會議結論，政府並未有任何積極回應（范玫芳 2011），新藥納入健保公民參與機制的政策影響力仍待觀察。

44 1990年代，透過政府成立的科技溝通平台如行政院科技顧問組、生物技術產業策略會議（SRB）、與生技產業策略諮議委員會（BTC），科學家得以進入台灣生醫製藥產業政策的國家決策核心（蔡友月、李宛儒 2016），不過政府並未進一步擴大建立有關科學與公眾對話的制度化機制。

學治理機制的制度深化。

加拿大魁北克的 CARTaGENE 資料庫 2009 年正式收案，在 2001 年至 2003 年資料庫建置前，科學團隊採取將公眾視為夥伴的取徑（partnership approach），委託獨立市場研究組織透過社會意向平台、焦點團體訪談、網路審議論壇等方式，探究魁北克省 18 個地區中不同性別、年齡、職業、語言、族群背景的公眾對 CARTaGENE 的期盼、恐懼、參與意願、與關心的社會倫理議題（Godard et al. 2004）。UK Biobank 在籌備階段則以焦點團體、深度訪談、工作坊、公共論壇，納入一般民眾與利害關係人、國民健保署（National Health Service）的醫生、疾病患者／身心障礙者、病患家屬、少數族群、基因研究組織等公眾諮詢，瞭解他們對於 UK Biobank 好治理的想像（Petersen 2005; Wallace 2005）。相較之下，TBB 科學的公眾想像，排除了 Phil Macnaghten 等人（2005）所說的「上游式的公眾參與」，政府或 TBB 科學團隊在決策初期並沒有學習類似 UK Biobank 或加拿大 CARTaGENE 的「上游式的公眾參與」機制，前期委託醫界聯盟規劃的公眾溝通，大多是在醫界聯盟自行設立的議題下，邀請某些特定公眾與學者參與，缺乏建立容納多元行動者意見的民主審議機制，以針對建置 TBB 之目的、做與不做的理由、國家知識經濟發展與 ELSI 的挑戰進行對話與思辯，因而形塑出一種缺乏多元公眾做為基礎的科技決策。

## 2. 以媒體為公眾溝通平台的不足

媒體是當代社會再現特定科學議題的重要機制，媒體所提供的資訊與論述內容，往往會左右民眾對新興科技的認識與風險感知。在 TBB 建置階段，64 篇爭議報導中，22 篇由不同行動者主動在媒體投書，其中 TBB 科學家與內部 ELSI 專家佔 8 篇、外部 ELSI 學者與人權團體代表佔 14 篇。這些媒體投書主要集中在

2005-2010 年 ELSI 爭議頻繁發生的階段（16 篇），2016 年爆發 EGC 治理權責的爭議，科學家、外部 ELSI 學者、EGC 召集人、現任 EGC 委員都分別採用投書媒體的方式，表達各自的看法（見圖 3）。TBB 相關科學新聞報導與不同行動者的投書，成為臺灣民眾瞭解大型基因資料庫與爭議的重要媒介，對立的雙方訴諸媒體來表述不同的立場，爭取更廣大的公眾認同，是臺灣科學與公眾溝通的一大特色。

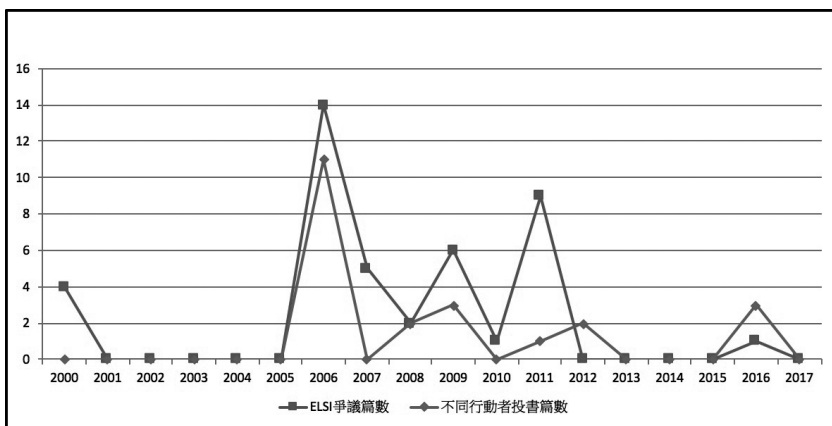


圖 3：2000-2017 TBB 爭議報導與媒體投書

如前所述，TBB 欠缺讓不同公眾表達其多元價值的參與機制，對人權團體與外部 ELSI 學者而言，媒體即成為挑戰決策過程不透明，快速動員公眾論述的主要管道。一位法律 ELSI 學者指出：「因為 biobank 整個 transparency 的程度不夠，透過媒體也是求速效啦。」（2017-3-18）進一步分析不同行動者的投書內容，2006 年初人權團體代表與外部 ELSI 學者以「臺灣基因資料庫所為何來？」（劉靜怡 2006a）、「給中研院模範生的期許」（劉靜怡 2006b）、「生命奧秘的公與私」（顏厥安 2006）自行投書媒體，其中內文指出「TBB 的國家級到底是不是一個『非做不可』的大型計畫……應協助國人從不同的層次，實質地去參與辯論決

策內涵和監督機制，方能建立符合基本人權保障、生命倫理和公平正義原則的現代科技文明社會運作模式。」（劉靜怡 2006a）對此，TBB 科學家以「臺灣生物資料庫，關係你我健康」（陳垣崇、沈志陽 2006b）一文，訴諸媒體闡述科學計畫目的，強調建置 TBB 的重要性，但並未直接回應是否臺灣需要建置 TBB 等上游決策問題。針對媒體上質疑的聲音，TBB 團隊在先期規劃第一年報告中，強調採取報紙投書、媒體採訪、召開記者會等方式釐清爭議內容（陳垣崇等 2006：附件 38）。然而，雙方的爭議無法透過媒體投書有效回應，不同的立場也難以藉由媒體為平台進行深度的對話。

此外，一些質疑 TBB 的媒體投書，經常援引國際與臺灣基因科技的爭議（如南韓黃禹錫、冰島基因資料庫、過去臺灣生醫研究對人權的不重視等），藉以強調未能重視相關 ELSI 議題可能引發的負面後果。TBB 科學家也直接在媒體回應，指出「將建置生物資料庫與南韓黃禹錫案相比，是極為不恰當的，應就實質的議題進行深入理性的溝通為合宜」，並呼籲「基因研究已轉為對自己民族的族群研究，其所面臨的倫理、法律等議題，各界應理性面對」（陳垣崇、沈志陽 2006a）。針對 TBB 科學家強調根據事實、理性溝通的說法，台權會代表吳豪人、劉靜怡再度撰文回應：「公民社會的法治人權論述是臺灣深化民主價值之所需……這些『不懂科學、罔顧事實』影射……將國家重大科技政策引發的關注與質疑和不理性和意氣爭執劃上等號，既誤解民主常態，也凸顯其輕蔑武斷之處。」要求 TBB 團隊檢視計畫的資訊透明與誠實度，與進行資訊對等的公共辯論（吳豪人、劉靜怡 2006）。醫界聯盟團隊蔡篤堅更以〈讓基因資料庫全民共有〉一文投書，將 TBB 視為臺灣科技民主機制的建立（蔡篤堅 2008）。對此，人權團體代表也撰文批評該團隊的民主參與論述空洞，無法真正回應社會大眾的質疑（劉靜怡 2008）。在 TBB 缺乏公眾參與機制的

情況下，人權團體、外部 ELSI 學者將「媒體」視為公民監督科學的重要橋樑。

社會學家 Jürgen Habermas (1989: 183-184) 認為媒體做為公共領域的中介，理想上有助於擴大公民之間的理性論辯，允許意見被表達、交流與討論。Habermas (2006: 418-420) 進一步指出當代大眾媒體容易受到市場或政治權力體系的干預，呈現失真的溝通與公共領域的殖民化。TBB 不同立場的行動者，訴諸媒體發聲做為一種公眾溝通，究竟隱含臺灣科學治理的哪些問題？一位法律學者指出：「要 engage 一個討論，是雙方可以 pick up 對方的論點去做回應，可是媒體通常是沒有辦法這樣子的……你起碼真正大家要坐下來談，要問出真的能夠大家 care 的問題啊。」(2017-1-13) 一位 ELSI 學者指出：「我們媒體慣行的方式，都是報導衝突、對立問題。媒體並不會協助兩方溝通。」(2017-1-14) TBB 執行科學家也認為媒體並無法建立一個合理溝通情境，他說：「媒體不希望兩邊溝通啊，媒體希望能夠製造新聞話題，製造對立，閱聽大眾才會對這個有興趣……這種媒體環境造成的結果就是，可以做申論題的場合，就逼著要去做是非題，逼著說要做不做，不曉得做跟不做之間還有很多 option。」(2012-10-C) 對爭議雙方來說，媒體凸顯衝突為主的報導模式，未能呈現不同意見背後的價值、論證與理據，不僅容易使立場相左的行動者更無交集，也無助於引導公共辯論。

Habermas (1984) 認為透過合理的程序與制度的引導，讓相關行動者有公平參與、平等發聲的機會，在形塑論述過程不受到外力干預，能夠說出真正的意見，有助於建立民主社會的合理溝通情境。在科學主義專家治理模式的主導下，TBB 主事者並沒有創造一個與公眾合理溝通與對話的機制。不同立場雙方透過媒體各說各話，成為臺灣相當特殊的發展。在面對 TBB 建置過程中一連串的 ELSI 爭議，科學團隊初期雖強調以媒體做為公眾溝通

的一種策略，但到後來也在報告中反省臺灣媒體專業素養不足，未必能如實的報導真相，有助於公眾溝通（陳垣崇等 2009：285-298）。透過媒體形成爭議、引發公眾關注之餘，又該如何進一步積極賦權、動員公眾參與 TBB 公共議題的論辯形成共識。這些屬於科學上游面向價值的挑戰，對於不同立場的行動者來說，訴諸媒體發聲反而擴大彼此之間的分歧對立，限縮深度對話的可能性。在此情況下，一般民眾只能被動地接收片面的資訊，難以進入真正的公共領域，針對實質議題進行協商與論辯。

### 3. 制度反身性的民主治理？法制化後限縮多元價值的辯論

世界各國國家型基因資料庫的治理與法制化，主要可分為兩類形式：一、建立專法的資料庫治理，如：愛沙尼亞、冰島、挪威等國家（Laurie 2011）；二、自我管理式的資料庫治理，如：英國 UK Biobank，在既有法律規範之外，建立獨立的倫理治理綱領來因應國家型基因資料庫所需的彈性治理（Cutter et al. 2004）。臺灣則是走向訂定專法來解決 ELSI 爭議的治理模式。

TBB 科學計畫引發前述所指三階段的爭議，最後走向法制化的解決方向，反映出臺灣習慣依賴法律規範的科學管制模式。由法律學者主導的內部 ELSI 團隊，強調以立法來建立 TBB 的社會正當性。NGO 代表、外部 ELSI 學者與特定立法委員，在爭議過程不斷訴求必須透過立法來保障民眾權益，強調法律通過之前 TBB 不能進行收案。在不同立場的行動者無法形成社會共識的情況下，主管機關衛生署逐漸把立法視為推動 TBB 建置的前提條件。對決策者與 TBB 科學團隊而言，以立法解決爭議成為最快速有效的方式。一位參與推動 TBB 的科學家就指出：「當初社會科學老師就常質疑，這個計畫沒有交通規則，車子怎麼敢上路？所以我們才推動立法，到現在《人體生物資料庫管理條例》通過，才正式收案。」（2012-10-C）法律成為保障 TBB 不同立場行動者



最低共識的基礎，也促使科學計畫不再將建立公眾參與的制度視為重點。然而訴諸條文規範做為國家型基因資料庫的管制策略，也帶來新的治理問題。一位協助規劃 TBB 立法架構的 ELSI 學者指出：「沒經過磨合出社會機制與社會價值，我們就直接跳到法律，這是一個跳躍式的發展，但是也不一定不好，因為它會 top down 下來，慢慢形塑新的利害關係。」(2012-03-18) 另一位法律學者也提到他的觀察：「法制化是雙面刀嘛……TBB 選擇法制化，忽略社會溝通，這是一個策略。」(2017-1-13) 更有 ELSI 學者直接指出：「法律通過後，對科學家來講問題解決了，好像就不需要做社會溝通。」(2017-8-18)

以法律為規範管制基因資料庫的運作，既非唯一有效解決爭議的策略，也不必然能妥善保護相關利益。TBB 爭議不僅凸顯既有生醫研究規範不足，也反映特定行動者所代表的公眾，對科學計畫正當性的挑戰。一位法律學者提出他的觀察：「UK biobank 為什麼可以建立自己的架構，因為社會上對於它自我監督的能力是比較相信的。但是 Taiwan biobank 社會信賴不夠，最後變成是用法律來外部規範。……立法是代表要設立 biobank 應要符合什麼樣的要件，但立法並沒有解決一開始 Taiwan biobank 被挑戰的正當性問題。」(2018-5-M2) 事實上，國家基因資料庫的建置立基於公眾利益、維持信任的基礎，在法律規範之外，許多 ELSI 的議題仍必須仰賴參與的行動，共同討論出對未來治理的共識，二位 ELSI 的學者也指出法制化後帶來的難題：「透過法律來落實規範，立法所謂的他律，用罰則確保大家都遵循，我基本上不贊同。你不要規範的那麼細，你可以要求一些適當的制度，包括研究倫理委員會的設立，你有規定 ok，可是實際如何來做倫理上的審查，該怎麼審查，這應該是開放出來，讓大家自己來形成共識，而不是要用法律的方式來規範」(2017-1-14)、「沒有人像臺灣把這麼多東西放進法律，立法好處是讓 biobank 在當時

可以繼續推下去。但是法律僵化後，變成是取代了你 autonomy 的範圍。你民主制度比較成熟，應該回歸 autonomy，自律。」(2017-8-18)

英國法律學者 Graeme Laurie (2017) 比較英國與臺灣的基因資料庫治理模式，他指出臺灣以立法為主的管制模式，讓 TBB 治理陷入不同法源疊床架屋的管制困境中，《人體生物資料庫管理條例》與《人體研究法》等規範必須與之前《原住民基本法》、《個人資料保護法》等既有法令相配合，不僅需要釐清各個法律不同的管制層級之外，法律的規範目標與內容也各有差異。如此一來，容易將 TBB 治理的想像，簡化至遵守法律管制的「程序」，而忽略治理應該是一個需要不斷進行反思與審議的「過程」。Laurie 提醒我們法規 (regulation) 與治理 (governance) 是兩個不同層次的概念，法規只是一個最低的規範標準，但生物資料庫未來研究目的與用途相當多元，隨著 TBB 的發展，在過程中必須回應未來生命倫理與價值的討論，法律雖然可以很快回應不同行動者的訴求，卻也壓縮了多元價值論辯，以及不同公眾之間溝通與對話的可能。臺灣以立法作為解決爭議的速效藥後，更難以形塑一種更具彈性的反身性治理，來持續檢視 TBB 的治理問題。

臺灣生醫發展，長期以來一直是屬於公民團體低度參與的領域，再加上民眾對基因科技的發展大多抱持樂觀支持的態度，少數人權團體與外部 ELSI 專家的挑戰，對於扭轉科學主義專家政治、促動不同行動者的價值得以進入治理架構，其影響力相對有限。從 TBB 最初草案到正式成立引發的爭議，反映出僅靠科學專業權威取得公眾信任的決策模式逐漸受到挑戰，在衛福部、科技部形式化的查核與管制下，科學家、TBB 內部 ELSI 專家與 EGC 公眾監督代表所主導的治理網絡，最終朝向法律的條文規範來處理 TBB 未知的風險與不確定性。

不過當我們意識到科學主義專家「上對下」治理的限制，未來又該如何發展具備制度反身性的民主治理？Laurie（2011）以 UK Biobank 為例，提出一種不完全依賴法律的反身性治理架構，所有利害關係人是並行夥伴關係（in-parallel partnership），共同面對未來不確定的治理問題，鼓勵參與行動者能監督資料庫的基本預設、制度安排與實作，促成經驗的相互學習。新興民主治理的關鍵在於，受到科學主義制度文化影響的科學家、政府官僚、ELSI 專家是否反思 TBB 計畫背後的價值預設與制度實作的問題，進而創造促進各方行動者之間對話、互動與磋商的制度環境。

## 五、結論

後基因體時代國家型基因資料庫的興起，它不僅需建立在取得公眾信任、招募所需大規模國家人口樣本的基礎上，也必須回應來自公民社會的挑戰與監督。本文帶入「科學的公眾想像」的概念，透過 TBB 建置過程中不同時期的 ELSI 爭議，分析 TBB 「缺席的多元公眾」背後的科學制度文化與公眾參與機制，以及臺灣科學主義專家治理的特色與難題。全文綜合提出三點反省。

首先，推動 TBB 的過程，在科學與非科學的劃界與分工下，科學家倚賴 ELSI 的專業學者，協助制定 TBB 的倫理治理架構。科學計畫初期雖強調以資訊透明、社會信賴、多元公眾參與等民主價值為基礎的治理藍圖，但這些規劃大部分停留在宣示層面。TBB 以說明會、社會意向調查、演講與教育等模式為主的公眾溝通，反映出 TBB 科學的公眾想像，限縮在科學招募與教育的框架，不具備專業知識的公眾，並無法成為平等對話、協商的伙伴。整個科學計畫企圖建構出一種理解計畫、願意為了臺灣下一

代貢獻的公眾，而非有能力參與國家型基因資料庫公共議題的討論，具有思辯性的公眾。

其次，TBB 的爭議反映了一個「缺席的多元公眾」的圖像，本文分析 TBB 不同爭議時期科學的公眾想像，指出第一時期 2000 年至 2005 年科學菁英質疑「誰能代表臺灣人」與「四大族群」的問題，但這樣的爭議反映的是少數科學菁英代言下無聲、沉默的公眾，並沒有擴大至公眾討論。第二時期 2005 年至 2010 年是 TBB 爭議的高峰，主要由少數人權團體代表、特定 ELSI 學者等做為公眾代言人，針對 TBB 告知同意、資訊的隱私、保密與連結以及公眾溝通等議題提出質疑。初期這些外部 ELSI 學者，被科學家想像為不理解科學計畫的反科學公眾，相當輕忽這些公眾挑戰背後所代表的不同價值，反映出科學主義制度文化的優位性想像。第三時期 2010 年《人體生物資料庫管理條例》立法成功，法律賦予 TBB 倫理委員會（EGC）代表公眾監督的合法性，2016 年 EGC 與中研院 IRB 之間治理職責的爭議，除了彰顯 EGC 監督的角色定位模糊，也反映出目前 EGC 在醫界文化運作下的民主治理困境。

最後，本文指出 TBB 科學主義專家治理模式，由於缺乏「上游式公眾參與」的想像與制度設計，讓不同利害關係人針對 TBB 建置之目的與價值進行討論，導致爭議發生時，意見歧異的行動者只能訴諸媒體發聲，限縮深度對話的可能性，也無助於 TBB 科學與公眾的溝通。在無法形成社會共識的情況下，TBB 走向以法制化解決爭議的方式，過度強調法律的形式化管制策略，也難以建立具有彈性、創新的反身性治理模式。

Gottweis 與 Lauss（2012）強調大型基因資料庫的治理，必須倚賴科學、健康、倫理、法律等不同領域專家彼此合作，進而發展出能容納異質公眾的彈性治理網絡。由菁英科學家主導的

TBB 科學計畫，由於缺乏公眾諮詢管道與制度設計，呈現「科學的公眾想像」與「公眾的科學想像」二者「上對下」的不對稱發展，也形塑出 TBB 建置過程中「缺席的多元公眾」現象。如何創造科學與公民社會之間的合理溝通情境，將多元的公民知識與價值帶入科學治理，打破科學菁英與公眾的二分，重新轉換既有「科學的公眾想像」欠缺模式的預設，是臺灣面對後基因體時代值得深思的課題。

## 附錄1：受訪者名單

編號	受訪者	日期	編號	受訪者	日期
A	科學家	2012年11月 2015年10月	I1	EGC 委員	2011年1月 2012年4月
B	科學家	2015年10月	I2	EGC 委員	2011年3月 2012年12月
C	科學家	2012年10月 2015年9月 2016年8月 2017年5月 2017年9月	I3	EGC 委員	2010年9月 2011年3月 2017年1月
G	科學家	2016年11月 2018年5月	I4	EGC 委員	2011年1月 2017年1月
R	科學家	2017年8月	I5	EGC 委員	2011年2月 2012年10月 2017年3月 2018年5月
J1	政府官員	2013年1月 2015年10月	I6	EGC 委員	2012年10月
J2	政府官員	2011年3月 2015年9月 2016年1月	I7	EGC 委員	2011年3月 2012年4月
I1	臨床醫師	2011年1月	I8	EGC 委員	2012年3月 2012年10月 2017年3月 2017年8月
I2	臨床醫師	2011年3月 2012年12月	I9	EGC 委員	2016年12月 2018年5月
I3	中研院 IRB 委員	2010年9月 2011年3月 2017年1月	I10	EGC 委員	2012年11月
I4	中研院 IRB 委員	2011年1月 2017年1月	I11	EGC 委員	2015年2月
I5	中研院 IRB 委員	2011年2月 2012年10月 2017年3月 2018年5月	G	EGC 委員	2016年11月 2018年5月
M1	ELSI 學者	2010年9月	R1	ELSI 學者	2017年5月
M2	ELSI 學者	2018年5月	M3	NGO 代表	2012年4月 2018年5月
M3	ELSI 學者	2012年4月 2018年5月	N5	NGO 代表	2018年5月
I8	ELSI 學者	2012年3月 2012年10月 2017年3月 2017年8月	I7	NGO 代表	2011年3月 2012年4月

## 參考書目

- 王超群，2006a，〈部落裡 沒人搞得清抽血作啥〉。《中國時報》，第 A10 版，1 月 23 日。
- 王超群，2006b，〈台灣基因庫抽血『偷跑』？台權會喊卡〉。《中國時報》，第 A10 版，1 月 23 日。
- 中央研究院，2004，〈2004 年台灣地區基因體意向調查與資料庫建置之規劃（基因醫學組第二次電話調查）成果報告書〉。
- 台灣生物銀行先驅計劃 ELSI 分項，2007，〈台灣生物資料庫倫理治理綱領草案〉。《法律與生命科學》2: 46-60。
- 立法院公報處，2006，《立法院公報》，第 95 卷，第 12 期。
- 立法院公報處，2007，《立法院公報》，第 96 卷，第 74 期；第 81 期，頁 385-386。
- 立法院公報處，2008，《立法院公報》，第 97 卷，第 28、44、46、60 期。
- 立法院公報處，2009，《立法院公報》，第 98 卷，第 60 期。
- 立法院公報處，2010，《立法院公報》，第 99 卷，第 06、22 期。
- 何建志，2008，〈台灣生物資料庫之倫理、法律、社會議題研究：回顧與政策分析〉。《台灣科技法律與政策論叢》5(7): 119-166。
- 李宗祐，2008，〈基因缺陷若曝光，將引發族群歧視〉。《中國時報》，第 A8 版，6 月 20 日。
- 李宗祐、黃庭郁、江招青，2006，〈ELSI 未健全、未通過 IRB 審查前 國科會：絕不貿然採集血液〉。《中國時報》，第 A10 版，1 月 23 日。
- 李崇億，2007，〈基因隱私保護法理與規範〉。《台灣本土法學雜誌》92: 71-86。
- 吳豪人、劉靜怡，2006，〈科學莫違人權法治〉。《中國時報》，4 月 10 日。
- 杜文苓，2010，〈環評決策中公民參與的省思：以中科三期開發爭議為例〉。《公共行政學報》35: 29-60。
- 杜文苓，2015，《環境風險與公共治理——探索台灣環境民主實踐之道》。臺北：五南。
- 周桂田，2004，〈獨大的科學理性與隱沒（默）的社會理性之對話——

- 在地公眾、科學專家與國家的風險文化探討》。《台灣社會研究季刊》56: 1-63。
- 林瑞珠、廖嘉成，2007，〈導覽 Taiwan Biobank 重要法律議題〉。《月旦法學雜誌》140: 169-179。
- 林國明，2009，〈國家、公民社會與審議民主：公民會議在台灣的發展經驗〉。《台灣社會學》17: 161-217。
- 范玫芳，2011，〈英國基因改造作物與食品公共辯論：公民參與科技政策模式之評估〉。《公共行政學報》41: 103-133。
- 范建得、林宛萱，2013，〈「人體生物資料庫管理條例」與「人體研究法」之適用關係初探〉。《月旦法學雜誌》215: 5-16。
- 范建得等，2010，《人體生物資料庫：管理條例逐條釋義》。臺北：五南。
- 張兆恬，2012，〈民主審議作為一項生醫研究倫理原則——國際人權、美國法及台灣經驗之考察〉。《中華國際法與超國界法評論》8(2): 269-298。
- 陳定信，2016，〈台灣人體生物資料庫倫理委員會（EGC）聲明〉。蘋果日報，11月25日。
- 陳垣崇，2003，〈建立「台灣人疾病與基因資料庫」可行性評估〉。計畫編號：NSC92-3114-P-001-001-Y。台北：行政院國家科學委員會。
- 陳垣崇、沈志陽，2006a，〈建置資料庫 找出國人致病機轉 基因研究已轉為對自己民族的族群研究 其所面臨的倫理法律等議題 各界應理性面對〉。《民生報》，第A7版，2月27日。
- 陳垣崇、沈志陽，2006b，〈台灣生物資料庫 關係你我的健康〉。《自由時報》，3月25日。
- 陳垣崇、沈志陽，2006c，〈謹慎規劃生物資料庫〉。《中國時報》，第A15版，4月2日。
- 陳垣崇等，2006，〈建置台灣生物資料庫先期規劃（第二年度）〉。《行政院衛生署計畫成果報告》，計畫編號：DOH95-TD-M-113-B001。臺北：行政院衛生署。
- 陳垣崇等，2007，〈台灣地區生物資料庫建立與多重疾病多重危險因子之世代追蹤研究計畫〉。《行政院國家科學委員會補助專題研究計畫成果報告》，計畫編號：NSC 94-3112-B-001-017，台北：行政院國



家科學委員會。

陳垣崇等，2009，〈建置台灣生物資料庫先期規劃（第三年度）〉。《行政院衛生署計畫成果報告》，計畫編號：DOH96-TD-M-113-B001。臺北：行政院衛生署。

甯瑋瑜，2006，〈生物資料庫被指騙血〉。《蘋果日報》，6月25日。

劉靜怡，2006a，〈基因資料庫所為何來？〉。《中國時報》，第A15版，1月7日。

劉靜怡，2006b，〈給中研院模範生的期許〉。《蘋果日報》，1月26日。

劉靜怡，2006c，〈生醫研究規範荒漠化〉。《中國時報》，第A15版，7月25日。

劉靜怡，2008，〈是里程碑還是災難？〉。《中國時報》，第A15版，6月26日。

劉宏恩，2004，〈冰島設立全民醫療及基因資料庫之法律政策評析〉。《臺北大學法學論叢》54: 45-99。

劉宏恩，2006，〈論生物醫學研究中利益衝突問題之規範〉。《律師雜誌》319: 65-81。

劉靜怡、劉宏恩，2009，〈台灣生物資料庫荒腔走版〉。《蘋果日報》，5月7日。

蔡友月，2012，〈科學本質主義的復甦？基因科技、種族／族群與人群分類〉。《台灣社會學》23: 155-194。

蔡友月、李宛儒，2016，〈想像的未來共同體：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。

蔡篤堅，2008，〈讓台灣人基因庫全民共有〉。《中國時報》，6月22日。

鄭學庸，2006，〈法令闕如 各項資料誰來監督〉。《自由時報》，6月25日。

顏厥安，2006，〈生命奧秘的公與私〉。《中國時報》，第A15版，1月25日。

Braun, Kathrin and Susanne Schultz, 2010, "... A Certain Amount of Engineering Involved': Constructing the Public in Participatory Governance Arrangements." *Public Understanding of Science* 19(4): 403-419.

Bucchi, Massimiano and Federico Neresini, 2008, "Science and Public Participation." Pp. 449-472 in *The Handbook of Science and*

- Technology Studies (Third Edition)*, edited by Edward J. Hackett et al. London: The MIT Press.
- Burgess, Michael, Kieran O' Doherty and David Secko, 2008, "Biobanking in British Columbia: Discussions of the Future of Personalized Medicine Through Deliberative Public Engagement." *Personalised Medicine* 5(3): 285-296.
- Burton, Bob, 2002, "Proposed Genetic Database on Tongans Opposed." *British Medical Journal* 324(7335): 443.
- Callon, Michel, 1999, "The Role of Lay People in the Production and Dissmination of Scientific Knowledge." *Science, Technology and Society* 4: 81-94.
- Cambon-Thomsen, Anne, Pascal Ducournau and Pierre-Antoine Gourraud, 2003, "Biobanks for Genomics and Genomics for Biobanks." *Comparative and Functional Genomics* 4: 628-634.
- Chadwick, Ruth and Kåre Berg, 2001, "Solidarity and Equity: New Ethical Frameworks for Genetic Databases." *Nature Reviews Genetics* 2(4): 318-321.
- Chou, Kuei-Tien, 2007, "Conflicts of Technology Policy and Governance Paradigm in a Knowledge-Based Economy: A Case Analysis of The Construction of the Taiwan Biobank." *Issues & Studies* 43(3): 97-130.
- Clarke, Adele E. et al. eds. 2010. "Biomedicalization: Technoscience, Health and Illness in the U.S." Durham, NC: Duke University Press.
- Corrigan, Oonagh and Alan Petersen, 2008, "UK Biobank: Bioethics As a Technology of Governance." Pp. 123-140 in *Biobanks: Governance in Comparative Perspective*, edited by Herbert Gottweis and Alan Petersen. Abingdon: Routledge.
- Cutter, Anthony Mark, Sarah Wilson and Ruth Chadwick, 2004, "Balancing Powers: Examining Models of Biobank Governance." *Journal of International Biotechnology Law* 1(5): 187-192.
- Einsiedel, Edna, 2008, "Public Participation and Dialogue." Pp. 173-184 in *Handbook of Public Communication of Science and Technology*, edited by Massimiano Bucchi and Brian Trench. New York: Routledge.
- Elger, Bernice S. and Arthur L. Caplan, 2006, "Consent and Anonymization

- in Research Involving Biobanks: Differing Terms and Norms Present Serious Barriers to an International Framework." *Science and Society* 7(7): 661-666.
- Felt, Ulrike and Brian Wynne, 2007, "Taking European Knowledge Society Seriously." In *Report of the Expert Group on Science and Governance to the Science, Economy and Society Directorate, Directorate-General for Research, European Commission*. (EUR 22700)
- Godard, Béatrice, et al., 2004, "Strategies for Consulting with the Community: The Cases of Four Large-scale Genetic Databases." *Science and Engineering Ethics* 10(3): 457-477.
- Goodin, Robert E., 2008, *Innovating Democracy: Democratic Theory and Practice After the Deliberative Turn*. Oxford: Oxford University Press.
- Gottweis, Herbert, 2008, "Participation and the New Governance of Life." *BioSocieties* 3: 265-286.
- Gottweis, Herbert and Alan Petersen ed., 2008, *Biobanks: Governance in Comparative Perspective*. Abingdon: Routledge.
- Gottweis, Herbert and Georg Lauss, 2012, "Biobank Governance: Heterogeneous Modes of Ordering and Democratization." *Journal Community Genetics* 3(2): 61-72.
- Habermas, Jürgen, 1984, *The Theory of Communicative Action (Volume One)*. Boston, Massachusetts: Beacon Press.
- Habermas, Jürgen, 1989, *The Structural Transformation of the Public Sphere: An Inquiry into a Category of Bourgeois Society*. Cambridge, UK: Polity.
- Habermas, Jürgen, 2006, "Political Communication in Media Society: Does Democracy Still Enjoy an Epistemic Dimension? The Impact of Normative Theory on Empirical Research." *Communication Theory* 16: 411-426.
- Hagendijk, Rob and Alan Irwin, 2006, "Public Deliberation and Governance: Engaging with Science and Technology in Contemporary Europe." *Minerva* 44: 167-184.
- Hawkins, Alice K., and Kieran O'Doherty, 2010, "Biobank Governance: a Lesson in Trust." *New Genetics and Society* 29(3): 311-327.

- Irwin, Alan, 2001, "Constructing the Scientific Citizen: Science and Democracy in the Biosciences". *Public Understanding of Science* 10: 1-18.
- Irwin, Alan and Brian Wynne ed., 1996, *Misunderstanding Science? The Public Reconstruction of Science and Technology*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Jasanoff, Shelia, 2005, "Civic epistemology." Pp. 247-271 in *Designs on Nature: Science and Democracy in Europe and the United States*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Jasanoff, Shelia, 2012, *Science and Public Reason*. New York: Taylor & Francis Press.
- Laurie, Graeme, 2011, "Reflexive Governance in Biobanking: on the Value of Policy Led Approaches and the Need to Recognize the Limits of Law." *Hum Genet* 130: 347-356.
- Laurie, Graeme, 2017, "What Does It Mean to Take an Ethics+ Approach to Global Biobank Governance?" *Asian Bioethics Review* 9: 285-300.
- 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.
- Liu, Hung En and Terence Hua Tai, 2009, "Public Trust, Commercialization, and Benefit Sharing: Towards a Trustworthy Biobank in Taiwan." Pp. 27-39 in *Human Genetic Biobanks in Asia: Politics of Trust and Scientific Advancement*, edited by Margaret Sleeboom-Faulkner. London & New York: Routledge.
- Macnaghten, Phil, Matthew B. Kearnes and Brian Wynne, 2005, "Nanotechnology, Governance, and Public Deliberation: What Role for the Social Sciences?" *Science Communication* 27(2): 268-291.
- Pálsson, Gísli, 2007, *Athropology and the New Genetics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Petersen, Alan, 2005, "Securing Our Genetic Health: Engendering Trust in UK Biobank." *Sociology of Health & Illness* 27(2): 271-292.
- Rose, Hilary, 2001, *The Commodification of Bioinformation: The Icelandic Health Sector Database*. London: Wellcome Trust.

- Schuurbiers, Dann, 2011, "What Happens in the Lab: Applying Midstream Modulation to Enhance Critical Reflection in the Laboratory." *Science and Engineering Ethics* 17: 769-788.
- Tai, Terence and Wen-Tsong Chiou, 2007, "Equality and Community in Public Deliberation: Genetic Democracy in Taiwan." Pp. 105-120 in *Genetic Democracy: Philosophical Perspectives*, edited by Veikko Launis and Juha Räikkä. Netherlands: Springer Publishing.
- Tsai, Yu-Yueh, 2010, "Geneticizing Ethnicity: A Study on the "Taiwan Bio-Bank." *East Asian Science, Technology and Society: An International Journal (EASTS)* 4(3): 433-455.
- Waterton, Claire and Brian Wynne, 2004, "Knowledge and Political Order in the European Environmental Agency." Pp. 87-108 in *States of Knowledge*, edited by Shelia Jasanoff. New York: Routledge.
- Wallace, Helen, 2005, "The Development of UK Biobank: Excluding Scientific Controversy from Ethical Debate." *Critical Public Health* 15(4): 323-333.
- 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.
- Wilsdon, James and Rebecca Willis, 2004, *See-through Science: Why Public Engagement Needs to Move Upstream*. London: Demos.
- Wynne, Brian, 1996, "Misunderstood Misunderstandings: Social Identities and Public Uptake of Science." Pp.19-46 in *Misunderstanding Science?: The Public Reconstruction of Science and Technology*, edited by Alan Irwin and Brian Wynne. Cambridge; New York: Cambridge University Press.
- Wynne, Brian, 2007, "Public Participation in Science and Technology: Performing and Obscuring a Political-Conceptual Category Mistake." *East Asian Science, Technology and Society* 1: 99-110.
- Wynne, Brian, 2011, "Lab Work Goes Social, and Vice Versa: Strategising Public Engagement Processes : Commentary on: 'What Happens in the Lab Does not Stay in the Lab: Applying Midstream Modulation to Enhance Critical Reflection in the Laboratory'." *Science and*

*Engineering Ethics* 17(4): 791-800.

Zhuang, Ming-Zhe, 2000, "Research Proposal: A Population Genetic Data Base for Taiwan." Paper presented at The Minutes of the 24th Academicians Meeting, Academia Sinica, Taipei, Taiwan, July 3.