

英國倫理機構針對海量資料（big data）之使用展開公眾諮詢調查

納菲爾德生物倫理學理事會（Nuffield Council on Bioethics）成立於1991年，是一家英國的獨立慈善機構，致力於考察在生物與醫學領域新近研究發展中所可能牽涉的各項倫理議題。由該理事會所發表的報告極具影響力，往往成為官方在政策決策時之依據。

有鑑於近年big data與個人生物和健康資料的分析使用，在生物醫學研究中引起廣泛的爭議討論，此間雖然不乏學者論理著述，但對社會層面的實質影響卻較少實證調查研究。Nuffield Council on Bioethics於日前發布一項為期三個月（2013/10/17~2014/01/10）的生物暨健康資料之連結使用公眾諮詢調查計畫（The linking and use of biological and health data – Open consultation）。此項計畫之目的在於，瞭解更多有關資料連結與使用時所可能導致之傷害或可能的有利發展。並研析適當的治理模式和法律措施，使得民眾隱私權保護與相關研究之合法性得以兼顧，俾使更多人受益。

為執行此項計畫，Nuffield Council on Bioethics延攬健康照護資訊技術、資訊治理、健康研究、臨床診療、倫理和法律等領域專家組成計畫工作小組，由工作小組廣泛地蒐集來自民眾與各類型組織的觀點，探詢當民眾在面對個人的生物與健康資訊相互連結、分析時，民眾對當中所牽涉倫理議題之看法。該項公眾諮詢調查將針對以下重點進行：

1. 生物醫學資料之特殊意義
2. 新的隱私權議題
3. 資料科學和資訊技術發展所造成之影響
4. 在研究中使用已連結的生物醫學資料所可能帶來的影響
5. 在醫學臨床上使用已連結的資料所可能帶來的影響
6. 使用生物醫學研究和健康照護以外的生物醫學資料所可能帶來的影響
7. 探討能夠在倫理上支持連結生物醫學資料的法律和治理機制

由於Nuffield Council on Bioethics被視為英國科學界的倫理監察員、政府智囊團，因此未來調查報告發布後對相關政府政策所可能產生的影響，當值得我們持續關注。

相關連結

- [Biological and health data - The collection, linking, use and exploitation of biological and health data: ethical issues](#)
- [Matthew Limb, Nuffield Council opens consultation on use of personal biological and health data, Oct. 18, 2013](#)
- [Ethics body opens consultation on personal data use, COMMISSIONING SUCCESS, Oct. 17, 2013](#)
- [Ethics body seeks views on 'big data' in biomedicine, NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, Oct. 17, 2013](#)

相關附件

- [NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, The linking and use of biological and health data – Open consultation \(2013\) \[docx\]](#)

鄭冠維 編譯整理

上稿時間：2013年10月

資料來源：

Ethics body seeks views on 'big data' in biomedicine, NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, Oct. 17, 2013, <http://www.nuffieldbioethics.org/news/ethics-body-seeks-views-%E2%80%98big-data%E2%80%99-biomedicine> (last visited Oct. 23, 2013)

NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, The linking and use of biological and health data – Open consultation (2013), [http://www.nuffieldbioethics.org/sites/default/files/files/biological_health_data_consultation\(1\).docx](http://www.nuffieldbioethics.org/sites/default/files/files/biological_health_data_consultation(1).docx) (last visited Oct. 23, 2013)

Ethics body opens consultation on personal data use, COMMISSIONING SUCCESS, Oct. 17, 2013, <http://commissioningsuccess.com/2013/10/ethics-body-opens-consultation-on-personal-data-use/> (last visited Oct. 23, 2013)

Matthew Limb, Nuffield Council opens consultation on use of personal biological and health data, Oct. 18, 2013, <http://www.bmj.com/content/347/bmj.f6315> (last visited Oct. 23, 2013)

Biological and health data - The collection, linking, use and exploitation of biological and health data: ethical issues, <http://nuffieldbioethics.org/biological-and-health-data> (last visited Oct. 23, 2013)

推薦文章