# 英國皇家內科醫學院等三個團體聯合發布基因檢測醫療之指引建議書

近年隨基因檢測技術成熟及成本下降的影響，基於醫療診斷或照護目的，而對於血液、其他體液、細胞或DNA所進行之基因檢測行為已有逐漸增多的趨勢，惟基因資訊使用本身往往容易觸及倫理、道德或法律層面的爭議，導致專業醫療人員在實際為檢測時容易產生法規遵循上的困難；因此，若能有明確的程序或標準可供依循，將能大幅增進基因檢測技術的商業運用價值。

1. 有鑑於此，三個英國醫療團體-英國皇家內科醫學院(Royal College of Physicians)、英國皇家病理科醫學院(Royal College of Pathologists)及英國人類遺傳協會(British Society for Human Genetics)於今(2011)年9月聯合公布了一份『診療性基因使用行為的同意及秘密性：基因檢測及基因資訊的分享指引』報告書(Consent and confidentiality in clinical genetic practice：Guidance on genetic testing and sharing genetic information)。該建議書之主要目的即在於指引醫療人員在使用基因資料及樣本時，應如何遵循相關的法律規範，包括1998年資料保護法(the Data Protection Act of 1998)及人類組織法(the Human Tissue Act)等；內容上則涵蓋病患同意、基因醫療行為、家族史與醫療資訊的秘密性，以及當病患所提供之基因樣本可能作為研究用途時，應如何告知等事項。

建議書中特別強調當病患選擇接受基因檢測以獲得更好的診療建議時，基因資訊也開始對病患個人及其家族成員帶來的風險。基此，該報告對基因檢測行為提出三項主要建議：1. 基因檢測所得到的家族史及診斷資訊只有在其他家族成員出現健康照護(healthcare)需求時，才能進行共享，且必須在醫療人員不違反保密義務的前提下進行。2. 醫療人員應當告知病患包括基因調查對其近親屬的潛在好處、部分基因訊息可能會提供給家族親屬、基因檢測可能會得到不確定或非預期的發現、其所提供之樣本及基因資訊將如何被運用，以及該樣本若對於該類型之檢測具有相當重要性時，其檢測結果可能會被收錄於國家資料庫以作為未來醫療研究之用。3. 由於醫療干預行為可能會導致基因診斷(genetic diagnoses)結果的改變，所以應該由病患本人或專業醫師直接告知其親屬，此誤差所可能導致的遺傳風險(例如血友病患者的基因診斷結果發生誤差，可能導致其近親屬生下患有血友病的下一代)。

目前基因檢測技術雖已趨向商業化及普及化發展，但由於基因訊息一般被界定為個人隱私資訊，因此在使用、分享及儲存上有相當之限制規範，並造成醫療人員遵循上的難度。而英國皇家內科醫學院等三個醫療團體所公佈的這份指引建議書，在內容上聚焦於告知病患的程序及病患的同意，同時擬定明確的流程圖及同意表格供各醫療人員參考使用，相信對於未來英國基因檢測技術的普及化會有相當正面之幫助。

**本文為「經濟部產業技術司科技專案成果」**

相關連結

UK Report Offers Clinicians Guidance on Genetics Consent Issues

相關附件

http://www.geneticseducation.nhs.uk/media/47812/report.pdf [ pdf ]

石興亞 編譯整理

**上稿時間：** 2011年10月25日

**資料來源：**
UK Report Offers Clinicians Guidance on Genetics Consent Issues，2011年09年06日，http://www.genomeweb.com//node/978470?hq_e=el&hq_m=1080882&hq_l=2&hq_v=00034d4050，最後瀏覽日：2011年10月24日
Consent and confidentiality in clinical genetic practice：Guidance on genetic testing and sharing genetic information，2011年09年，http://www.geneticseducation.nhs.uk/media/47812/report.pdf，最後瀏覽日：2011年10月24日

推薦文章