

想像未來：

台灣人體生物資料庫、基因利基與國族建構

蔡友月*

中央研究院社會學研究所

李宛儒

中央研究院社會學研究所

本文以「想像的未來共同體」概念，分析「台灣人體生物資料庫」的建置與發展，指出生命科學及相關科學家對未來社會世界的想像，在國族建構中逐漸扮演重要的角色。首先，本文釐清九〇年代台灣逐漸民主化後政府成立的科技溝通平台，成為科學家想像得以實踐的結構化條件。科學家要求國家重視基礎研究對未來全球科學競爭與醫藥產業的影響，以研發創新推動國家知識經濟的轉型目標。其次，本文分析指出，台灣解嚴後追求「台灣主體性」的政治趨勢影響人文社會與自然科學研究，實驗室外以「台灣」為範疇的人群分類想像「內滲」至科學計畫的知識想像，形成「台灣必須建立台灣人自己的實驗室」、「多元族群的台灣獨特基因組成」等論述。台灣人體生物資料庫以具有公民身分的國民人口為招募對象，以及其「台灣人一起努力為下一代台灣人健康」的宣傳，都具有「外溢」的社會作用，形塑台灣人對未來共同體的集體想像與情感。最後，本文指出科學家的想像不是實驗室內「純科學」的操作，科學論述所展現的未來想像與台灣認同政治交纏共構，具有一定的社會政治作用。

關鍵詞：基因、生物資料庫、想像、國族建構、生物政治典範

台灣社會學第32期（2016年12月），頁109-169。DOI: 10.6676/TS.2016.32.109

收稿：2015年11月6日；接受：2016年12月12日。

* 第一及通訊作者。通訊地址：11529台北市南港區研究院路二段128號中央研究院社會學研究所；Email: free123@sinica.edu.tw。

Imagining Futurity: Taiwan Biobank, Taiwanese Genes as a Niche, and Nation-Building

Yu-yueh Tsai

Institute of Sociology, Academia Sinica

Wan-ju Lee

Institute of Sociology, Academia Sinica

This article analyzes the establishment and development of Taiwan Biobank in terms of the concept of an “imagined future community.” We argue that life sciences and social imaginaries of the futurity of scientists have played an increasingly important role in nation-building in the globalization era. First, this article examines the institutional conditions under which scientists’ imaginaries are able to be practiced. Since the democratizing decade of the 1990s, the Taiwanese government has established inter-departmental/inter-ministerial dialogue platforms, where internationally reputed scientists can join in decision-making processes regarding science and technology policy and exercise their influence by promoting innovative basic research of biomedicine, with a view to upgrading the national economy in the globalizing competition of the knowledge economy. Second, the advocacy of the notion of “Taiwanese subjectivity” in politics since the late 1980s has influenced the humanities, social sciences, and natural sciences. The human classification emphasizing Taiwanese identity (rather than Chinese identity) has shaped the knowledge-making of such scientific projects as Taiwan Biobank, in which the discourses of “Taiwan must have its own laboratory” and “Taiwanese unique genetic composition is characterized by its multiple ethnic origins”

prevail. Also, the Taiwan Biobank aims to recruit national citizens and calls on “Taiwanese to work together for a healthy future generation.” This recruitment strategy and discourse, in turn, has the potential to build common imaginaries and emotions of Taiwanese as an imagined future community. Third, we argue that imaginaries of scientists are not purely scientific. The future imaginaries involved in scientific discourses are coproduced with identity politics in Taiwan and have obvious social and political implications.

Keywords: gene, biobank, imaginary, nation-building, bio-political paradigm

Taiwan Biobank 最終回饋到台灣人的健康……全世界共通的發現，各國都要去本土化，apply 到自己的族群，要去針對自己國家民眾的獨特性，找出問題以及解決，這是我們醫學一直在做的事。

——（一位行政院衛生署官員）

一、問題緣起

八〇年代開始，基因科技、分子遺傳學創新的發展，使當代醫療從「醫療化」進入「生物醫療化」(biomedicalization) 的階段 (Conrad 2008: 104-117; Clarke et al. 2010: 1-44)。2000 年人類基因圖譜初步定序完成後，科學家也發現人類的基因高達 99.9% 相同，僅有 0.1% 的差異 (Fullwiley 2008: 150)，不過之後短短幾年，相關發展卻觸動另一個不同的發展方向，科學家藉由採集不同人群團體的組織與血液的生物樣本，在 0.1% 的人類基因差異上加以比較劃分。以區域¹、國家、族群² 為單位的大型人群基因資料庫，在世界各地如雨後春筍般出現。

特別是晚近以國家為單位的基因資料庫，透過基因科技來尋找國家所共享的人口生物性標誌 (biological marker)，DNA 作為國家資源與特質的儲存所，成為各國科學、知識經濟競爭的有力資源。例如：冰島的 the Icelandic Health Sector Database、英國的 UK Biobank、瑞典的 National Biobank Project、愛沙尼亞的 the Estonian Genome Project、日本的 Biobank Japan Project、韓國的 the Korean Biobank Project 等等。在台灣，2012 年 10 月 24 日獲得行政院衛生署³ 正式許可而成立的「台灣人體生物資料庫」（Taiwan Biobank，以下簡稱 TBB），⁴ 也是

1 2004 年「太平洋地區人類基因組織泛亞洲單核酸多態性計畫」(HUGO Pacific Pan-Asian SNP Initiative)，集合了日本、韓國、台灣、中國、印度、馬來西亞、尼泊爾、菲律賓、新加坡與泰國的科學家。這些亞洲的科學家相信，亞洲區域人口具有相似的共同基因。他們嘗試要揭開亞洲基因異同的全貌，作為未來亞洲人口基因體藥物研究的基礎 (Sung 2006: 204)。

2 美國 Howard 大學，著手建構第一個以非裔後代黑人為主的族群基因資料庫，稱之為 GRAD (Genomic Research on the African Diaspora)。

3 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。

4 行政院衛生署衛署醫字第 1010267471 號函核准通過設置許可。

這一波全球化的生物醫學發展潮流中所出現，以國家為單位的大規模人口基因資料庫之一。

TBB 在台灣出現的過程，蘊含了許多值得探討的重大議題。這個龐大的資料庫計畫，既屬於台灣的，也充滿全球化的因素；既牽涉過去的歷史，也是前瞻未來的；既是有關科學人群分類，也是涉及主觀社會認同；既是醫學研究實驗室內的，也牽連實驗室外的許多社會、文化力量；它既是科學的，也是政治的。基於這些複雜的性質，我們可以追問的是：TBB 形成的全球與在地歷史脈絡、社會條件、政治因素為何？TBB 所宣稱的台灣人基因利基，反映了對於國民未來健康／疾病、科學發展與國族建構什麼新的想像？台灣為何需要一個國家型的基因人體資料庫？科學家如何正當化其科學論述並得到支持？這些正是本文企圖釐清探討的問題。

對應上述的提問，本文將從「生物政治典範」的視角出發，分析與 TBB 發展所關聯的三個重要面向，亦即探討（一）台灣近年來從科技島到生醫科技島的國族競爭發展脈絡，（二）TBB 科學家們所建構的台灣人基因利基的共同體想像，以及（三）TBB 如何打造未來一代健康國民人口論述的國族情感。本文藉此探究科學家對科學、基因科技的未來想像如何被帶入國家科技政策的決策過程，並指出這些想像又如何鑲嵌在台灣社會、文化的歷史脈絡，因而形塑了現今 TBB 知識的形成與計畫的建置。最後，本文將指出這個台灣經驗在全球生物政治典範擴張中的獨特性與重要性。

二、文獻與理論觀點： 全球化的生物政治典範、 想像的未來共同體與國族建構

社會學家 Steven Epstein (2007: 1-29) 在《容納：醫學研究的差異政治》(*Inclusion: The Politics of Difference in Medical Research*) 一書

中，以「生物政治典範」(biopolitical paradigm) 的概念，⁵ 來描述美國生物醫學與認同政治發展結合的社會過程與後果。Epstein 以「容納與差異典範」(inclusion and difference paradigm) 的概念，指出美國八〇年代中期後生物醫學研究如何納入代表不同性別、族群與年齡參與者的規範改變，以及測量這些團體差異的相關研究與政策。他認為美國生物醫學朝向「容納與差異典範」發展，是生物政治典範具體特徵之一，並涉及政治、法規與政府研究資源配置等制度性的改變，深深鑲嵌在美國強調差異、多元認同政治轉變的脈絡。生物醫學發展所產生新的技術與全新的理解方式，這樣的發展有時強化了既有的社會區分，有時則創造新的人群分類或連帶基礎（透過發現共享基因的特徵）。

Epstein (2007: 273-276) 指出，「生物政治典範」的出現與影響並不限於美國，而是隨著生物醫學的跨國合作、科技知識交流，在全球化時代逐漸對加拿大、英國等其他國家的生物醫學與認同政治結合的發展模式產生影響，⁶ 他認為生物政治典範未來如何應用到各國，很值得研究者進一步探討與對話。在這波「生物政治典範」全球化的趨勢，基因科技、生物醫學發展對當代認同政治建構扮演日益重要的角色，展現在不同國家又有其在地獨特的社會文化性質。台灣在這波浪潮中並未缺席，三個值得我們留心的經驗現象，包括：(1) 台灣人起源與組成科學論述的再發現（蔡友月 2014；Liu 2010）、(2) TBB 的建置與發展 (Kuo 2011; Tsai 2010)、(3) 2009 年台灣第一家「溯源基因檢測公司」成立。本文將聚焦於 TBB，並帶入「想像的未來共同體」一概念來說明 TBB、台灣人基因利基與國族建構之間的關係。以下我們將透過相關文獻，深化本文討論的面向，呈現全球化生物政治典範下 TBB 的特殊性。

5 生物政治典範指的是一個包含概念、標準與正式程序的架構，涉及科學知識的形成（有關人的醫學真理是如何被發現）、科學制度改變的政治（亦即社會運動和其他政治作用力如何改變科學），以及認同與差異的形構（人口是如何被分類、又是如何被賦予意義）三個整體面向的探討。

6 生物政治典範的概念應用到其他國家的研究，可參見 Andrew Smart 等人 (2006) 分析 UK Biobank 與 Amy Hinterberger (2010) 分析加拿大第一個生物資料庫 CARTaGENE。

（一）從「想像的共同體」到「想像的基因共同體」

2000年之後，以國家為研究範圍的基因資料庫在全球蓬勃發展。許多社會科學家強調，新基因與生物科技不僅創造了新的可能性，也促成了新認同，而科學與社會在這個過程彼此共構 (Epstein 2007; Reardon 2005; Atkinson et al. 2007)。Benedict Anderson (1983) 以「想像的共同體」概念，說明民族主義的起源與散布，他主張「想像」對民族與民族主義建構的重要，並指出科學與技術的出現，對形塑民族主義想像有一定的功能。他同時指出，小說、報紙等大眾溝通媒介的出現，有助於建構集體的想像，特別是當代印刷術的重大發明，對於形塑民族認同扮演重要的角色。Bob Simpson (2000: 3) 借用其概念，以「想像的基因共同體」(Imagined genetic community) 一詞說明基因技術的快速發展，將人們共享的集體認同與特質以DNA的標記再現，這對於當代國族、族群的建構會扮演更重要的角色。各國人群基因資料庫陸續出現後，以國家為單位「想像的基因共同體」逐漸成為人群分類與差異的新基礎，更具體顯示基因在形塑民族認同與國族建構的重要性，（同時參考 Harrison and Johnson 2009: 1-14; Árnason and Simpson 2003）。從「想像的基因共同體」出發，正好回應過去民族主義討論中兩方面的不足之處：

第一，許多既有的民族主義文獻，大多強調「過去」的歷史記憶對國族發明與想像所扮演重要的角色 (Hobsbawm and Ranger 1983; Hroch 1996)，但較少以「未來性」(futurity) 為主軸，探討未來想像在國族建構所扮演的角色。二十一世紀以來，隨著基因科技的發達，世界各地國家型基因資料庫陸續出現，透過國族基因特殊性所建構對未來願景與知識想像，對於晚近國族的形構將扮演愈來愈重要的角色。一些學者指出，以國家人口為採樣對象的國家型基因資料庫陸續成立後，DNA的標記被打造成為國族想像的新資源 (Simpson 2000; Hinterberger 2010)。Helen Busby 與 Paul Martin 以英國的 UK Biobank 為例，指出國家型基因資料庫的建置，既與國族為邊界的特定人口、共有的歷史與文化背景有關，也體現了國家如何將集體共享的基礎轉

換成人民對未來共同的期待 (Busby and Martin 2006: 237-251)。

第二，許多既有的民族主義的討論，多半從族群語言、歷史與文化，以及政治意識型態來分析國族建構 (Anderson 1983; Gellner 1983; Smith 1989; Hroch 1996; Chatterjee 1986)，較不重視科學、科技與國族建構之間的關係 (Harrison and Johnson 2009: 4)，特別是科學家在當代國族形塑的角色。Carol E. Harrison 和 Ann Johnson 在 2009 年所主編的 *National Identity: The Role of Science and Technology* 一書中，特別強調當代科學、科技發展與族群、民族、國族建構等認同政治的特殊關聯 (2009: 1-14)。後殖民醫學史家 Warwick Anderson (2003: 2) 也強調，我們必須把臨床與實驗室列入國族被想像的重要場址之一。晚近各國生物科技發展、國家基因庫建置，透過全球化的知識、科技、經濟等密切交流發展的刺激，基因科技與知識以一種新的方式來強化國族認同建構、國力競爭 (Sleeboom-Faulkner 2006; Rabinow 1999)。例如：Herbert Gottweis 與 Byoungsoo Kim 以生物民族主義 (bionationalism) 一詞來說明韓國全力動員支持科學家黃禹錫所領導的幹細胞研究。在此過程中，具有科學基礎的基因或幹細胞概念取代傳統的血緣標誌，透過幹細胞等科學概念定義「韓國人」，將韓國生物醫學連結到未來的國家願景，也重新形塑韓國人的國族建構與集體認同 (2010: 519)。

上述兩個低度發展的面向，也回應 Rogers Brubaker (2015) 在《差異的基礎》(*Grounds for Difference*) 一書所指出，美國及世界各地關於當代人群的差異政治愈來愈突出的重要變化之一，是「生物學的重返」(the return of biology)。這種變化，也就是在大約最近的十五年，「人類基因體計畫」(Human Genome Project) 發表人類基因體定序圖譜初稿之後，生物醫學重現科學權威，開始介入社會人群的分類與當代差異、認同政治的建構 (2015: 3-4)。不同於傳統的社會建構論，將種族、族群與民族都視為「建構」的反本質主義的立場，Brubaker 強調必須在認識論與方法上有新的視野，他主張我們必須超越不重視人類具體存在生物面向的建構主義，應採取生物社會的建構主義 (biosocial constructivism) 的新取徑，進一步深入討論生物過程如何受

社會形塑，以及社會過程又如何受生物面向影響 (2015: 84)。

面對生物學的重返潮流，從「想像的共同體」到「想像的基因共同體」出現，一方面如同 Brubaker 提醒我們必須有新的研究取徑，亦即，我們必須走出只停留在探討科學制度、規範、組織等「科學社會學」(Merton 1973[1942])，以及傳統社會建構論不重視分子生物學知識進展的限制，生物與社會二者不是一種因果式、彼此單向影響的決定論，生物與社會文化是彼此穿透、共同演化的共構過程。另一方面，隨著全球化生物科技的發展，基因標誌成爲形塑國族共同體的新來源。其中生物醫學、基因科技與科學家，在當代族群與國族認同扮演愈來愈重要的角色。換句話說，相較於傳統或一般民族主義相當依賴對過去的集體記憶以建構「想像的共同體」，對於國家基因資料庫所建構「想像的基因共同體」而言，更爲關鍵的則是透過基因科技對國族未來的想像。我們需要進一步追問什麼樣的想像會出現、會被正當化，同時也討論誰有權力想像、並創造可以實踐的未來，以及科技社會的想像又以什麼方式促成新形式的共同體連帶。

(二) 科學、想像與未來

近年來，歐美一些「科學、科技與社會」(Science, Technology, and Society 或稱 Science and Technology Studies, STS) 的學者企圖深化「想像」(imaginary) 的概念，並指出九〇年代中期之後，科學、技術與想像概念三者間形成重要的連結 (Marcus 1995)。一些 STS 研究企圖以新的方式關注科學與技術的知識本質，強調「想像」對理解科學知識與技術生產的重要性，認爲透過一些集體想像的形式，會決定科學與技術的發展軌跡 (Fujimura 2003; Jasanoff and Kim 2009; Verran 1998; Fortun and Fortun 2005)。針對「想像」概念的討論，STS 研究指出了幾個特點：

第一，「想像」的概念是來自詮釋社會理論的傳統，⁷ 涉及社會

7 「想像」的概念最早出現在拉岡 (Jacques-Marie-Émile Lacan) 與沙特 (Jean-Paul Sartre) 的精神分析，晚近則遠離精神分析個人式的討論，開始流行於文化研究 (Marcus 1995)。

如何運作的集體信念。科學知識的生產與發展必定隱含對於未來「什麼是好的或是什麼是可欲的」社會世界的想像，它帶有一種未來取向與實現性。例如：Sheila Jasanoff 與 Sang-Hyun Kim 提出社會技術的想像 (sociotechnical imaginaries) 一詞，指出國家對特定科學、技術的計畫藍圖與實踐，反映出社會生活與社會秩序集體被想像的方式。Jasanoff 與 Kim 比較美國與韓國發展核能科技背後的國族社會技術想像，發現美國呈現一種「遏制的想像」(imaginary of containment)，國家作為一個負責的管控者，必須遏制公眾對於核能不理性的害怕，從法規、科學專業等面向遏制核廢等放射物質。至於韓國，則呈現國家對於原子「發展的想像」(imaginary of development)，亦即國家投入大量資源發展核能科技，而這種國家發展的想像鑲嵌在冷戰後期韓國欲重建國家、韓國國族主義發展的脈絡中，也展現在國家如何用這樣的想像回應公民社會對於核能安全、風險等的異議聲音。對 Jasanoff 與 Kim 而言，社會技術想像不只是透過科學與技術的實作追求一個可欲的未來，而且透過實踐這個可欲的未來，重新界定了對政治社群來說什麼是好的、有價值的與可欲的目標，在這過程中國族也被重新想像 (re-imagined) 或被再展現 (re-performed) (Jasanoff and Kim 2009)。

第二，「想像」的概念挑戰了把科學視為只講求理性、證據、不具價值的預設，它涉及意義、價值形塑的可能性，特別是生命科學、基因科技發展往往包含了對於未來生命價值的論辯。例如 Carlos Novas (2006) 以「希望的政治經濟學」(political economy of hope) 一詞，分析基因遺傳皮膚病 (Pseudoxanthoma elasticum) 病人團體 PXE International 的運作，他指出 PXE International 將病人與家屬對未來治療疾病的希望與想像轉化為具體行動，透過與其他基因疾病團體結盟，建立病人血液與基因資料庫，以及申請基因檢測技術專利，並對專利相關收益

女性主義研究 (Stoetzler and Yuval-Davis 2002)、政治文化理論 (Anderson 1983; Taylor 2004; Appadurai 2002)，以及 STS 領域 (Gregory 2000; Jasanoff and Kim 2009; Verran 1998; Fujimura 2003)。Jasanoff (2015) 明確指出想像的概念受到韋伯的詮釋社會學理論傳統的影響，是從相互主體性的層次上，來理解社會如何運作的集體信念。

進行合理分配。Novas (2006: 290-298) 認為 PXE International 對於疾病治癒的未來想像，不僅動員該組織成為集體行動者，更在過程中重新形塑醫學知識生產與醫學研究規範，並實踐基因研究成果的利益該如何合理分配的規範價值。Nik Brown (2005) 指出，當代生醫知識的生產與實踐不只有「真理的體制」(regimes of truth)，更同時是關於未來的「希望的體制」(regimes of hope)。他以新生兒臍帶血的儲存，說明這兩種體制的轉移與結合：當下或許我們無法預期幹細胞研究可能的成效，但透過臍帶血的儲存，可以想像未來疾病治療的希望。當代生醫研究所倚賴的不只是證據、事實的真理體制，同時是受到未來想像所影響的希望體制，研究不再只是針對現今事實與證據的爭辯，更多的是關於未來價值的討論。

第三，科技社會的想像打破行動與結構的二分，強調「想像」不只是腦中的想法，是有能力實踐想像的特定行動者所展現的世界觀，鑲嵌於所處社會文化與特定結構化的政治體系。Joan Fujimura (2003) 的研究關注特定社會與文化脈絡對形塑科學家想像、科學實作與其發展特定科學研究的重要性。她以科技社會想像 (technosocial imaginaries) 的概念，討論日本科學家在發展基因體研究與系統生物學時，關於日本社會、文化以及科技的想像。其中，日本科學家 Suhara (化名) 從九〇年代初期開始極力鼓吹日本科學界發展基因體研究，Suhara 強調日本過去在電子與資訊科技的競爭力、產業經濟與文化發展的優勢，將有助於日本推動以基因體為主的「新生物學」。此外，Suhara 連結日本神道與佛教對生命的看法，藉此強調基因體研究與日本社會文化的親近性。Fujimura 強調在科學與技術的發展中，想像是一種社會實作，編織未來的影像是科學工作重要的一部分。科學家的想像不是個人所懷抱的夢想，而是透過對於科學以及社會世界的特定想像，將科學研究納入相關行動者、資金、政府組織、法規等，進而形塑社群對於可欲未來所共享的想像與目標。因此 Fujimura 指出，科學家是社會行動者，而科學的想像也是一種社會實踐。

Elta Smith (2009) 分析洛克菲勒基金會 (Rockefeller Foundation) 對

「發展的想像」如何形塑基金會從六〇年代以來對於糧食問題、稻米研究的目標、方向與優先順序。Smith 認為該基金會對發展的想像帶有歷史與政治性，代表冷戰時期強調克服饑荒、糧食問題的發展世界觀，以及八〇年代後新自由主義意識型態對科學與技術發展解決社會問題的信念。Smith 認為「想像」一詞牽涉到對世界的理解如何形塑了科學議題的設定、研究方向與政策制定。此外，科學家所在的位置、網絡、權力關係等，會促動特定社會科技的想像並使它具體化、體制化 (Marcus 1995: 1-10)。一如 Jasanoff 等人強調國家社會科技的想像的形成，又與國家力量的積極運作有關：發展項目的先後選擇、補助經費的分配、硬體設施的投資建立、異議聲音的接受或壓制等，都跟國家所建立的社會科技的想像有關 (Jasanoff and Kim 2009: 123-139)。

上述關於科學技術與想像的文獻討論，有助於我們從「社會世界的想像」、「未來性」、「行動者想像的結構化體制」等面向，進一步分析類似 TBB 這種國家型基因資料庫如何透過關於科學、國族、社會、健康人口等論述，創造出國民得以共享的未來、促進共同體的想像。本文以「想像的未來共同體」的概念出發，指出這種大型國家基因資料庫不僅連結了國民所共享對過去的歷史記憶，更重要的是，透過基因科技發展生產出具有希望的基因體資訊，使科學家、政府或相關行動者得以承諾健康人口、醫藥發展，以及形塑未來的國族想像。

（三）國家型基因資料庫與國族性的想像

歷史上各地國族「想像的共同體」的建構，所依賴的想像象徵與資源不同，所產生的內涵也多不相同。當今以國家為單位的基因資料庫，所建構各種「想像的基因共同體」，DNA 標記是交織在各國國族性的建構。例如，冰島的 the Icelandic Health Sector Database 強調冰島擁有「同質的人口群」，過去維京人至冰島拓荒以來，因地理限制以及早期的移民政策，冰島外來移民少、人口低度流動，加上冰島長期人口健康資訊與家族族譜保存完整，鞏固了一種冰島性基因共同體的想像 (Winickoff 2006: 84-85; Simpson 2000)。Simpson (2000: 5) 則指出

當冰島人簽字加入國家基因計畫，冰島人開始想像自己是基因共同體的一部分，也感受到自己與其他人口不同的特殊性，促進了冰島人的國族認同。相較於冰島人的基因同質性成為形塑國家認同有力的要素，愛沙尼亞的基因資料庫，則以人口多樣性可代表歐洲多樣族群為訴求。愛沙尼亞的領土過去曾受到鄰近歐洲國家如丹麥、德國、瑞典、波蘭、俄國等統治，造就了愛沙尼亞人口的異質性，具有歐洲大陸多元人口的特色。愛沙尼亞國家基因資料庫推動者強調，「愛沙尼亞就像是一個快速捷徑，每個人都可以來並且下載他們（各國）的基因型資訊」（Fletcher 2004: 7）。以愛沙尼亞國家多元人口作為歐洲人口異質性的代表，成為想像愛沙尼亞進入歐洲的政治、經濟與科學發展的基礎，並透過重返歐洲、脫離蘇維埃的國家政治認同而展現出來。英國科學家則強調 UK Biobank 作為全球樣本數最大的基因資料庫的旗艦性地位，可以達成英國在全球知識經濟領先的國家政策目標（Busby and Martin 2006）。

此外，Aihwa Ong 與 Nancy N. Chen (2010: 3-4) 分析亞洲國家發展生物技術的特徵，指出新加坡、韓國、台灣等國家，透過基因尖端科技引導生技產業，重新定位國家人口的基因特性在全球生物經濟發展與科學競爭的重要性。Ong 等人認為亞洲這些國家的生物科技政策雖有所差異，卻共同匯聚出一種「命運共同體」（communities of fate）的科學治理型態，這是鑲嵌在後殖民時期亞洲國家企圖追趕西方科技想像、克服過去恥辱的歷史脈絡。生物科技作為亞洲國家大力推動的產業，和民族主義力量結合，發展生物科技成為重建民族認同的政治企圖。

綜合而言，2000年後以國家為單位的人體生物資料庫紛紛出現，國家型基因資料庫的發展與其國族性想像緊密連結，圍繞於國家人口基因資料庫的各種想像，成為強化或建構國族性與特定（政治、經濟與民族）認同的來源。在全球化科技知識交流、經濟競爭、藥廠利益追求等交錯影響下，將國民人口基因特性關聯到國族未來的想像的願景，也賦予了國家型基因資料庫正當性來源。

目前國內人文社會科學界針對 TBB 的研究，大部分集中在法律界的討論，包括了基因資料庫對於資料蒐集、保存、應用等過程所涉及的告知同意、隱私權、所有權、利益分享或衝突、公眾信任、風險評估管理等問題（劉宏恩 2004，2006；范建得、戴華 2004；何建志 2008；范建得、廖嘉成 2008；Tai and Chiou 2007）。上述國內的研究成果，對於 TBB 至今長達十六年左右的發展，相當缺乏晚近社會學與 STS 角度的分析反省。特別是針對全球化「生物政治典範」下，科學知識建構與認同政治的關係、人體生物資料庫與國族建構的關聯、種族／族群分類標準化的問題等，更缺乏探討。這樣的研究缺憾，反映了台灣學術界與社會輿論忽略了生物醫學介入當代社會人群分類想像與集體認同的嚴肅問題，也相對限制台灣社會回應這個問題的視野與能力。經由上述文獻的啟發，我們以「想像的未來共同體」概念，透過台灣的經驗個案分析科學論述如何透過對未來的想像，再現台灣人基因的利基、未來國民健康人口與國族性之間的關聯，並建構一個以台灣為主體「想像的基因共同體」的未來集體命運，我們也將在分析中指出台灣經驗在全球生物政治典範擴張中的獨特意涵。

三、多元資料與田野訪談

本研究資料來源分兩部分：一、對 TBB 建置過程的重要人士與組織進行的田野訪談。這些人士與組織包括：提案科學家、參與規劃與推動的科學家、協同推動的相關單位代表（如：賽亞基因科技股份有限公司、財團法人資訊工業策進會、財團法人生物技術開發中心）、政府相關單位科技官員與負責人、TBB 的倫理治理委員會 (Ethics and Governance Committee, EGC) 委員等。

二、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。這些包括：中央研究院（以下簡稱中研院）第 24 次院士會議關於「在台灣建立人群基因庫的提案」的原始檔案、中研院為監督 TBB 運作所成立的倫理治理委員會 (Ethics and Governance

Committee, EGC) 會議紀錄等。爲了掌握這十年來各個階段的發展與演變，我們也蒐集 TBB 各階段的研究規劃書與成果報告，包括可行性評估計畫、可行性研究計畫、先期研究規劃計畫書與建置 TBB 先期規劃之延續計畫等，以及建置 TBB 先期規劃（第一至第四年度）的成果報告、建立台灣人疾病與基因資料庫可行性評估成果報告、建置過程相關公開影像與文字檔案、建置 TBB 的網站資訊等。此外，我們也蒐集報導台灣生物科技發展、TBB 建置的報紙、雜誌刊物，透過對報紙、雜誌內容的質性分析，以瞭解台灣生物科技歷史發展與 TBB 建置的社會文化脈絡。最後，一些政府出版品資料，如：《中華民國科學技術年鑑》、《生技產業白皮書》、《生物技術產業年鑑》、《產業技術白皮書》、《中華民國科學技術白皮書》、《生物技術產業策略會議》、《生物技術與醫藥產業簡介》等，幫助我們呈現政府推動生技產業的發展方向。

四、想像台灣人的基因利基

台灣處在「生物政治典範」全球擴張與「生物學的重返」趨勢中，在正當化國家基因資料庫計畫，並推動生物科技政策實踐時，科學家所主導建構的科學論述，至關重要。以 TBB 的建置爲例，晚近台灣生物醫學的科學計畫如何從全球化下的國族競爭、台灣人基因利基與國民人口健康的角度想像一個具有集體命運的未來共同體，是一個值得關注的面向。推動 TBB 計畫的科學家論及台灣人基因利基與獨特性所連結的想像是什麼？他們這些想像得以實踐的社會條件爲何？科學家們又是如何運用各種論述，以建構國家共同目標、說服政府挹注資源、促進民眾參與？TBB 所建構「想像的基因共同體」的國族性質爲何？以下本文將從科技島到生醫科技島轉型的國家科技發展脈絡、台灣主體性的建構、打造未來國民人口的健康想像三方面，分析 TBB 計畫的主要推動者所發展的科學正當化論述，同時探討這些論述如何與台灣認同政治交纏共構。

（一）我們不能輸在起跑點：從科技島到生醫科技島

1. 科學家、基因體研究與國家科技發展

生物醫學一直是台灣生物科技發展重要的一環，要瞭解它在國家科技發展的意義，必須注意國內製造業企圖升級為知識經濟的台灣產業轉型脈絡，以及全球基因科技國族競爭的科學脈絡。事實上，台灣大致從九〇年代開始，基因體研究與相關醫藥產業成為政府眼中二十一世紀的明星產業，期待它們能成為下一個推動知識經濟與產業升級的舵手。

台灣科學和技術的發展，大致可以分為兩個階段：1952 年至 1985 年的勞力密集階段，以及之後的技術密集階段。八〇年代政府開始支持科技研發與技術密集工業，電子產品和電腦零件的製造，開創了過去二十年所謂的「台灣奇蹟」。1982 年政府頒布「科學技術發展方案」，將「生物技術」列為八項關鍵技術之一，主要理由認為生技產業的特性是需有高度智慧財產保護、低污染、高效益、高風險。整體而言，雖然這項產業耗時費資、回收期長，但耗能少、商機無限，對於遭遇石油危機及有產業升級壓力的台灣而言，具有一定的吸引力（林崇熙 1999；科技部生命科學研究發展司 2012）。因此，政府認為一旦代工製造為基礎的產業無法維持台灣經濟的永續成長時，具高附加價值、以創新為導向的生物科技與產業，將有機會為台灣帶來下一波的經濟奇蹟（科技部生命科學研究發展司 2012）。

就基因技術與生醫產業發展的歷史而言，在九〇年代之前台灣並無具體的發展成效。直至 1995 年行政院通過「加強生物技術產業推動方案」，確定將醫、農等之生物技術產業列為政府全力推展之重點；1996 年在「全國科技會議」中宣稱發展基因科技為政府的重要目標；1998 年由行政院國家科學委員會（以下簡稱國科會）⁸ 及衛生署執行整合性跨部會之「基因醫藥衛生」尖端計畫(Advanced Research

8 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。

in Genetic Medicine and Sanitation Plan, ARGMSP)；2000年政府推動「生技製藥國家型計畫」；2002年進一步推動「基因體醫學國家型科技計畫」(National Research Program for Genomic Medicine, NRPGM)。此時期的基因科技和其他尖端科技一樣，基礎研究的經費倚賴政府補助的國家型或專題計畫，雖沒有直接促成生醫製藥產業的發展，但逐漸累積台灣基因體醫學的研究能量與基礎設施，而TBB正是在這個脈絡中得以誕生。

以創新為導向的生物科技所追求的是前沿科技，是市場上無法購買或複製的知識與技術，國家機器無法如前一個階段那樣具有相當的自主性，科技官僚也不具備足夠的知識來做決策。因此，國家機器的角色需要轉變成一個可以支持創造新知識與技術的平台型國家（王振寰 2010: 18）。以下我們將指出，透過行政院科技顧問組等政府部門所建立的溝通平台，凝聚了這些九〇年代受邀回國、具有專業背景的科學家參與決策的關係網絡，具體形塑科學家科技社會想像可以付諸實踐的結構化體制（見圖1）。

行政院於1979年頒布「科學技術發展方案」，成立「行政院科技顧問組」，⁹聘請國外學者專家擔任一年一次科顧會議的顧問，評估科技政策的發展方向。早期科顧會議的主題較少與生物科技有關，除了1981與1987年曾分別針對肝炎防治與生技製藥工業進行討論，一直要到九〇年代以後，才開始針對生物科技有更多的討論。1999年至2007年，當時中研院院長李遠哲連續擔任首席科技顧問八年，¹⁰其中開始聘有如陳定信、賴明詔與伍焜玉等中研院生命科學組的院士，由這些學有專精的科學家在科顧會議中向政府提出科技政策的建言。

9 行政院於1998年修正「行政院科技顧問組辦事要點」，邀請國內著名科學家擔任科技顧問，每三個月召開一次科技會報，處理國內較為迫切的科技議題。2012年1月1日行政院科技顧問組更改為科技會報辦公室。

10 李遠哲參加行政院科技顧問會議的年度為：1994-1995年、1998-2003年、2005-2007年（2004年沒有舉辦會議），其中於1999-2007年擔任首席科學顧問。之後2008至2011年由當時中研院院長翁啟惠接任首席顧問。見行政院科技顧問會議網站：http://www.bost.ey.gov.tw/Content_List.aspx?n=F0558A90D837D63E（取用日期：2015年10月28日）。

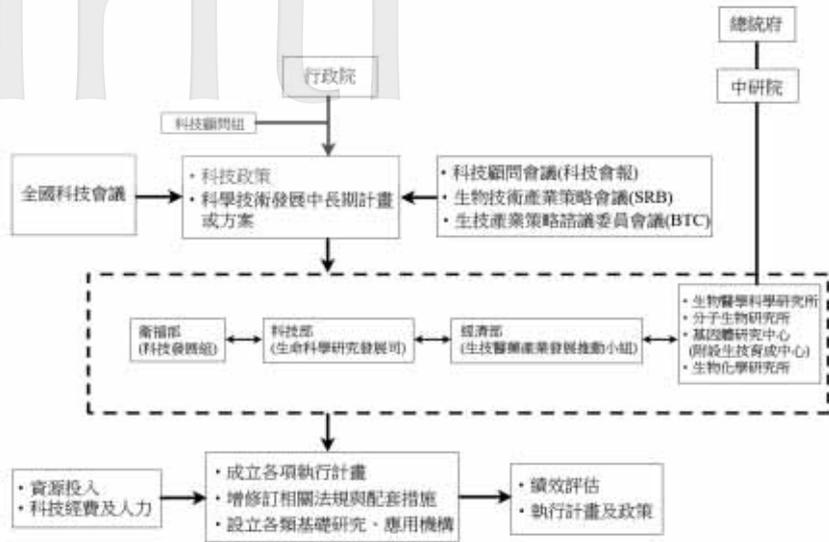


圖 1 Taiwan Biobank 與生醫政策形成圖

資料來源：本文作者繪製

TBB 即在行政院科顧會議中由科學家倡議而形成，一位曾任職政府的政務官員這麼說：

在國家科技首長會議，由被邀請的科技顧問們 initiate idea，提供科技政策的建言。李遠哲院長提出 Taiwan Biobank …… 起碼有十個以上的審查委員認為台灣需要一個國家型資料庫有利生醫產業、藥物研發。(2015-09 J2) ¹¹

台灣作為發展型國家，過去國家機器具有強大的國家能力，國家官僚可以主導科技發展的範圍與方向，決定國家資源投入與分配，以提升國家的生產與競爭力（王振寰 2010: 15-46）。解嚴之後的九〇年代台灣民主化加速，發展型國家不再具有全盤統治經濟的能力，國家科學與技術的政策與發展方向，不再如過去完全依賴政權領導人以上

11 代表 2015 年 9 月訪談政府官員 J2，見附錄 2 受訪者名單。

對下的裁決。面對創新知識為主的生醫製藥產業，政府官僚在決策過程中必須仰賴專家的專業知識。由於科顧會議的主題含括全國廣泛的科技議題，討論不易聚焦，行政院特別於 1997 至 2001 年連續召開「生物技術產業策略會議 (SRB)」，希望透過會議的舉辦，具體整合生技方面產官學的意見，作為推動政策的依據。參與第一屆 SRB 的 14 位生技專家中就有 5 位是中研院生命科學組的院士，分別是王義翹、鄭永齊、李國雄、翁啓惠與陳定信。之後 2004 年行政院依據 SRB 結論，成立具國家政策位階的「生技產業策略諮議委員會」(Bio Taiwan Committee, BTC)，BTC 無疑是將生技政策諮詢機制進一步制度化。這個諮詢委員會涵蓋重要的科學家、學界、產業界代表等，針對國家生技政策的重點方向、投資策略所提出的主張，在相當程度上成為各部會政策的依據。¹²而政府所建立的行政院科技顧問組、SRB、BTC 等組織溝通平台，使具有生物醫學、基因科技背景的專家顧問（其中中研院生命科學組的院士占有一定的比例）的意見得以被聽見，推動台灣基因科技的發展方向，並以此方向落實到科技的專案計畫與政策。一位負責推動 TBB 的科學家表示：

九〇年代後生技方面有較多不同會議，這時 consultation 就比較民主，不再是菁英決策者去做決定。學者在那樣場合講話政府會聽，政府會聽他當然願意講。而且政府也邀請他，否則沒有辦法進決策圈。台灣政治民主化後，很多學者進入了政府部門，然後政府也採取比較民主化的方式去諮商很多人的意見，Taiwan Biobank 就是在那個時代而生的。(2015-10 A)

在政府推動知識經濟作為國家發展目標的脈絡下，以創新為根基的生技製藥產業，往往需要長時間的研發，追求的是仍未普及與應用的科技，因此政府官僚往往無法依既有的架構做決策，必須仰賴科學

12 見行政院生技產業策略諮議委員會網站：<http://www.bost.ey.gov.tw/news.aspx?n=BBF2DDAD69A41B16&sms=E1CE7A91363ABB7D>（取用日期：2015 年 10 月 28 日）。

家的專業意見。經由上述政府設立的組織溝通平台，也形塑了以菁英科學家為系譜中心的關係網絡，他們要求國家重視基礎科學對未來生醫研究與醫藥產業的影響，這種對創新知識的想像推動了 TBB 的建置。

事實上，台灣早期針對生技投入的資源相當有限，根據中華民國科學技術年鑑（行政院國家科學委員會 1982-1991）的統計，政府剛開始推動生物科技的十年裡，投入的人力、經費都不足（王振寰 2010: 218）。之後在知識經濟轉型的國家目標下，基礎研發開始成為政府經費投入的重點，行政院訂出全國科技研發經費 2002 年至 2008 年六年內應達 3% GDP 的目標。¹³ 2005 年當時中研院院長李遠哲指出，科技研究經費每年應有 15% 的成長，該年度只有 12%，仍有 3% 的成長空間，故建議政府研議重要方針。¹⁴ 於是由行政院科技顧問賴明詔主持，邀請國科會、衛生署、中研院、國家衛生研究院等機構進行跨部會合作，研擬規劃為期四年的「生醫科技島」計畫（執行期間 2005 至 2009 年）。2005 年 4 月台灣政府宣布將國家轉型為「生醫科技島」，期望台灣能成為亞洲基因體醫學及臨床研究中心。這個計畫企圖整合生物醫學的上游（研發）、中游（技術移轉）和下游（生技製藥產業），主要包含三個範疇：國民健康資訊基礎建設、臨床試驗與研究體系，以及建置 Taiwan Biobank。¹⁵ 為何 TBB 會被納入國家「生醫科技島」計畫，一位曾任職衛生署科技發展組的官員指出菁英科學家在科技政策規劃的重要角色：

一方面國科會委託中研院生醫所陳垣崇院士完成 Taiwan Biobank 可行性評估報告，指出建置 Taiwan Biobank 對台灣很重要。另一方面，科顧組委員李遠哲、賴明詔、陳定信、

13 見行政院經濟建設委員會(2002)。

14 見行政院衛生署(2005)。

15 目前只有「國民健康資訊基礎建設」完全結束，生醫科技島四年計畫結束後，另兩個計畫繼續轉交其他相關部門執行。

airiti

吳成文等一些重要科學家也在科顧組會議中，強調 Taiwan Biobank 對於台灣未來基因體醫學發展的重要性。所以行政院科顧組委員，才決議生醫科技島計畫要納入 Taiwan Biobank，作為日後重要的基礎建設。(2016-01 J2)

換句話說，九〇年代之後，上述重要科學家參與政府不同單位的科技決策，希望透過 TBB 的建立，深化台灣生物醫學的基礎科學研究。此外，TBB 在正式國家型計畫中，也被視為在未來國族競爭中，促進台灣知識經濟轉型與產業升級的重要基礎建設。一位負責推動 TBB 的科學家這麼說：

當時考慮台灣變成生醫科技島，納入 Taiwan Biobank 計畫，我們推國家型計畫時有個考量，台灣不能只靠一個產業讓台灣活下來，尤其台灣產業所有組裝都跑到中國大陸，剩下來的是比較高科技的，IC 設計、IC 製造、平面顯示器，可是平面顯示器沒多久也到大陸去。台灣這麼小的小島，要讓台灣能夠在世界上永續，我們沒有什麼自然資源，我們不像中東國家有石油，我們什麼都沒有，我們只有人腦，我們要用 human brain 去發展，生醫產業是很 knowledge intensive、research intensive 的產業，我們認為台灣可以。(2015-10 A)

生醫產業是知識創新所推動的產業，科學家強調大腦中的知識具有轉化為未來經濟價值的潛能，根本的創新需要基礎科學研究為基石，研發是成功的關鍵。這種看法，形塑了他們對未來台灣在全球國族競爭中必須占有一席之地的社會技術想像，TBB、基因科技與醫藥產業發展也被賦予提升台灣知識經濟與產業轉型的重任。

從 TBB 出現的歷史脈絡與過程來看，它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發展模式。九〇年代台灣逐漸民主化後，科學家藉著國家所建立的各種科技諮詢委員會，進入政府決策部

門，發揮舉足輕重的角色，決定科技發展項目的優先順序、經費分配、設施投資等，形塑台灣生醫政策的發展。政府推動成立的溝通平台，如行政院科技顧問組、SRB 等，也凝聚了菁英科學家為系譜中心的關係網絡，使科學家逐漸獲得參與科技政策與決策的機會，是科學家想像得以實踐的結構化條件。生物醫學的發展因此不同於台灣早期其他產業，獲得經費挹注以推動過去國家不重視的基礎科學，透過 TBB 的建置引導研發與國家生醫發展方向，以創新科學知識推動台灣知識經濟轉型的國家目標。

2. 全球化的國族科學競爭、未知與未來：TBB 的建置與發展

九〇年代之後，政府陸續延攬如李遠哲、吳成文、賴明詔等科學家回國領導基礎研究，這些具有國際聲譽的科學家也為台灣引進國際尖端的技術與人脈。尤其是曾獲諾貝爾化學獎的李遠哲於 1994 年回台接任中研院院長後，對台灣生物醫學研究的積極發展有相當的影響。1997 年他曾在一場會議中清楚強調：「今天我們看到的科技是資訊和電子，一百年後來看，我不知道資訊電子會是什麼情景，不過我知道生物科技一定會在那裡。」（林宜諄 1997）事實上，八〇年代初，中研院已積極向海外延攬院士級的王倬、黃周汝吉等科學家回國；接著中研院陸續成立重要的研究單位，包括九〇年代的「生物醫學科學研究所」與「分子生物研究所」、2003 年的「基因體研究中心」。這些生命科學研究單位建立了台灣第一批完整的生科團隊，也成為推動台灣生物醫學發展的重鎮。國家也運用中研院所累積的學術影響力，企圖創造一個活絡生技研發的助長性環境，2001 年《天下雜誌》以〈中研院為生技業打前鋒〉為題的報導指出，「台灣最有潛力建立生物技術平台的是中研院，並強調中研院應學習美國國家衛生研究院，將基礎研究發展具商業價值的產品」（李雪莉 2001）。相較於半導體、資訊產業，生醫製藥產業的知識密度、升級難度都更高，促使政府必須依賴國家級的大型研究機構的研究水準與能量，來創造新知、促成技術轉移、研發生技製藥等等。這也使得中研院在帶動台灣

生醫研究和基因科技的發展上，扮演愈來愈關鍵的角色。

2000年7月3日，中研院召開第24次院士會議，會議中莊明哲院士提議建立「台灣基因資料庫」，¹⁶獲得多數院士表決通過，這個提議從此受到國家的重視與支持。2000年以來，建立台灣基因資料庫計畫的發展，大致可以分成五個階段。第一期的「TBB可行性評估計畫」（2003年9月至12月），由科技顧問組與國科會委託中研院生物醫學科學研究所（以下簡稱中研院生醫所）完成初步評估報告，指出建立生物資料庫的重要性。第二期的「TBB可行性研究計畫」，又稱「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」（2005年8月至2007年7月），由國科會贊助、中研院生醫所執行。第三期為「建置TBB先期規劃」（2005年12月1日至2010年10月31日），當時衛生署認為成立大型資料庫屬於重大生物醫學議題，提撥4.9億經費委託中研院執行四年的「建置TBB先期規劃」，但為避免國內研究資源重複，經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「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」的第二年與第三年計畫。第四期為「建置TBB先期規劃」之延續計畫（2010年12月至2011年12月），由衛生署出資、中研院執行，於2011年11月12日達成追蹤1,000人的目標。第五期則為TBB正式啟動（2012年10月24日～迄今），衛生署於2012年10月24日正式核准通過資料庫之設置許可，開始進入新的階段。2012年TBB正式核准後，預計將募集台灣30至70歲、以四大族群為主的一定比例樣本，共20萬名的健康者參與；對照組則將邀請10萬名常見的10至15種疾病患者加入，收案時間為2012年至2017年，進行長期健康追蹤研究。

16 2000年莊明哲院士以「台灣基因資料庫」(Population Genetic Data Base)為名提案，於院士會議表決通過。但是2003年之後前期規劃開始改為「台灣人體生物資料庫」，正式英文名稱為Taiwan Biobank。一位負責推動TBB的科學家這麼說：「大部分的國家型Biobank都用國家名，像UK Biobank簡單好記。我們就取Taiwan Biobank，英文也簡單好記，日本就叫Japan Biobank，中國因為一開始是研究起家，所以叫China Kadoorie Study，沒有用Biobank的名字，但是Biobank現在已變成一個國家的象徵，現在他們（指中國）在國際研討會也講China Biobank。」(2016-08 C)

在這個大規模的國家型基因計畫的建置過程中，科學家對 TBB 未來發展的想像呈現在兩方面：一方面科學家希望發揮台灣生物醫學的實力，以 TBB 建立台灣的國際地位與跨國合作的橋樑；另一方面，生技製藥產業需要有利於知識創造的「創新環境」，科學家企圖透過 TBB 建立台灣以創新為導向的研究基礎，銜接產業發展的上、中、下游。

第一，TBB 的可行性、先期規劃計畫的科學報告與論述，都極力強調 TBB 在未來科學搶得先機、參與國際競爭的必要性。在建置 TBB 先期規劃之延續計畫中就強調「許多歐美國家早已著手建構人口健康資料與基因樣本庫……台灣亟待起步建立屬於台灣人口族群的大型資料庫，除了打造國內大型研究之環境，並可與國際研究同步，提升台灣研究素質與競爭力……。」¹⁷ 建置 TBB 先期規劃第二年至第四年向衛生署提出的計畫成果報告（陳垣崇等 2006，2009，2010），也不斷以冰島、英國、新加坡、日本、拉脫維亞、德國等國家為例，強調台灣應與先進國家同步，主張生物資料庫的建立，有助於提升台灣生技產業的國際競爭力並創造未來經濟利益。這些報告大多以提升台灣的「國際合作」、「國際地位」等理由，要求加速台灣生物資料庫的建置。一位曾參與 TBB 先期規劃諮詢，具有公共衛生、流行病學背景的醫界重量級人士也這麼說：

國際上都在做，台灣起步有點晚，台灣這麼小，又有對岸大陸這麼大，我們如果不做，將來很難競爭。你不做將來沒有台灣的基因資料，如果未來你沒有材料，你有想法，你只能為別人做嫁，你自己有材料就可以做。(2012-12 H1)

李遠哲更直接了當表示：「若不努力，三、五年後就一切結束，因為這些基因體的功能都被別國發現光了，台灣人就會變成菲傭。」（聯合報 2001）2000 年「後基因體時代」來臨後，功能性基因體的

17 見台灣人體生物資料庫 (2011)。

研究，被視為是全球生物醫學競爭、搶進未來先機的關鍵，大型的國家生物資料庫又被認為是進入全球科學競爭的入場券。一位參與 TBB 的科學家表示：「Taiwan Biobank 是國際競爭的入場券，有 Biobank 不一定會贏，但沒有建立 population 健康追蹤資料，未來一定會輸。」(2016-10 G) 這些說法，充滿了科學家對社會世界與可欲未來的想像，既呈現全球知識經濟競爭的狀況，也反映了對於台灣科學研發不能輸在起跑點的焦慮。

1971 年台灣退出聯合國，也被迫退出隸屬於聯合國之下的世界衛生組織 (World Health Organization, WHO)，一直到 2009 年才以不受主權國家限定的觀察員身分有限度的參與每年一週的 WHO 大會。一位參與 TBB 建置的科學家說到台灣被排擠的處境：

WHO 因為中國的關係，台灣一直困難不能進去，even 人家開會一直用台灣非常好的研究成果，但我們就是進不去。陳建仁和他老師的研究團隊，根據台灣烏腳病的研究，訂出砷超過多少 ppm 以上的話就是危險的，WHO 是根據陳建仁的報告來制訂公衛標準。我們 B 肝疫苗接種是全世界最早，他們在裡面開會引用台灣的研究報告，但我們就是進不去。(2016-11 H)

這種因為台灣國格定位不明的國際政治現況，使得台灣既有的醫療成果沒有在 WHO 受到尊重，也促使醫界更致力於讓台灣醫療相關的研究與議題能在國際上被重視。對台灣科學家來說，生物醫學全球化的年代，TBB 的建置也有助於被國際孤立的台灣，憑藉醫學累積的實力加入國際科學結盟。

執行 TBB 建置計畫的主要科學家沈志陽，2016 年 10 月 12 日在中研院「幹細胞產業發展新方向：iPSC 研究現況暨未來應用趨勢」¹⁸

18 iPSC 為 Induced pluripotent stem cells (人類疾病誘導型多潛能幹細胞) 的縮寫。

研討會的公開演講中表示，由於 TBB 的建置，台灣被正式邀請成為美國 Cancer MoonShot 2020 國際合作計畫的一員，他指出：「美國歐巴馬總統，今年 1 月份提出 cancer 是重要的醫療問題，所以人類應該共同發展一個叫做 Cancer MoonShot 的計畫。今年 9 月 19 號，美國副總統拜登要宣布說 Cancer MoonShot 當中的一個 Apollo 計畫正式邀請加拿大、中國、德國、瑞士、台灣、日本、南韓共同加入，把台灣和美國跟他有邦交的國家一起列入，這是一個很大的 progress。因為中華民國所建立 Taiwan Biobank 有很好的基礎，才可以獲邀加入 Cancer MoonShot。」¹⁹換句話說，TBB 的建置承載了國家與科學家進入全球生物醫學競爭、提升台灣國際地位的想像，希望透過台灣生物醫學累積的成果，走出台灣一直以來被排除在國際之外的焦慮感。

第二，相關科學家的另一個論述重點，TBB 是知識創新與研發的基礎，蘊含著未來的各種可能性，藉此說服過去不重視基礎科學研究的政府投入經費，支持研發創新，並作為發展國家知識經濟的來源。這也顯現在 TBB 的科學規劃報告中，TBB 不僅被界定為上游科學研究的基礎，也被視為未來從國內研發機構移轉技術給廠商的重要基石。兩位參與的科學家提到，TBB 所生產的科學知識是以創新為導向的基礎研究，是台灣知識經濟升級的關鍵：

要發展生醫須找更大附加價值的東西，要有 groundbreaking 的東西，一定要有基礎研究，你才能發現創新的東西，不是 copy 人家的，才有主導性。Taiwan Biobank 我把它看成是一個基礎建設，未來可能性很多，比如說我發現某個疾病的 biomarker（生物標記），有 Taiwan Biobank 這個 system，我們就可能找到疾病發生的機制。找到機制，未來才可能根據研究發現，研發藥物。Taiwan Biobank 對於疾病本身瞭解是重

19 關於 Cancer MoonShot 詳細計畫，請見 <http://www.cancermoonshot2020.org/home/>（取用日期：2016 年 10 月 29 日）。

要的，沒這個基礎後面的防治或治療就很難進步。(2016-11 H)

透過 Taiwan Biobank 疾病與健康人的比較，找到特定的 biomarker，未來才可以繼續發展新的疾病治療方式、醫藥醫材、診斷試劑等。Taiwan Biobank 可以加速 biomarker 的定位，所以對台灣是必須的。(2016-11 J2)

雖然主導 TBB 的科學家不斷強調科學基礎研究的重要性，但是從基礎研究到生產具有商業價值的產品之間，仍有非常遠的路要走。這也成為台灣政府過去重視短期即可看到效益的代工發展型態，在追求創新的知識經濟轉型過程中所面臨的嚴峻挑戰。

第二年度建置 TBB 先期規劃的報告書即明確指出，科學家負責科學基礎研究，政府則帶動產業發展，兩者進行角色分工。這份報告書認為：「基因研究的商業層面應用，是屬於新領域，即使在先進國家如美國、西歐，其基因研究應用的商業營運模式亦仍處於摸索階段，未來台灣生物資料庫建立後在前五年中很難達成短期商業化的營利目標」。報告書並建議：「台灣生物資料庫的定位應屬於國家醫藥衛生的基礎建設，由政府長期投入資金運作，扮演生技產業投資中的火車頭角色，將建設工程委由民間企業承包，以此方式來帶動產業發展」。²⁰ TBB 的特色，是必須長期對大規模人口追蹤十、二十年，創新為主的研發為基礎，也顯示其回收期長，如同上述報告書中指出，短期內很難有商業化的經濟收益，中研院生醫所主要負責推動 TBB 的科學家在接受訪談時就指出：「政府不關心科學家做什麼，政府關心是創造多少就業機會，會賺多少錢。因此這個計畫是被包裝成一個生物科技產業會賺錢的一個計畫……但基礎研究到產業發展有很長的路要走……。」(2011-02 C)

早期 TBB 的規劃有產業界重要人士參與，但由於 TBB 是由國家

20 見陳垣崇等，2006，〈建置台灣生物資料庫先期規劃(第二年度)〉，頁 80。

預算以公共財資助的計畫，具公共性，政府與科學計畫團隊必須與產業界小心保持一定距離，到了後期產業界代表逐漸退出。因此，TBB 在建置與推動過程中，除了曾委託生技中心進行未來產業營運的規劃報告之外，產業界能參與的空間相當有限。一位初期參與 TBB 規劃的產業界人士指出：「它由中研院執行，定位是 public 的計畫、公眾付錢的。我們業界都還沒講話，就被 ELSI²¹ 學者認為就是要來賺錢的，ELSI 反彈很大。幾年前一個國科會的計畫，我們和科學家、政府代表去參觀冰島、英國的 biobank，只有我們產業界機票、所有行程都自掏腰包，要利益迴避。後來產業界也沒有發言的餘地，乾脆不參與，不然反而阻礙他們 (TBB) 發展。」(2016-08 K2) 此外，TBB 具有研發與追蹤時程長、尖端科技的創新需要大量資本與人力投資的特質，2012 年 TBB 正式建置後，幾乎都是由中研院生醫科學團隊的科學家所主導。這也顯示前述所提知識密集生技產業的研發與發展，愈來愈依賴類似中研院的國家級研究單位提供知識創新的能量，科學家主導的創新想像，也讓 TBB 建置更往基礎研究的方向紮根。

八〇年代基因科技革命性的進展，美國陸續通過「拜杜法案」(Bayh-Dole Act, 1980) 等一連串法案，促進學術機構與產業界密切合作，加速生技產業發展 (黃俊英、劉江彬 1998: 84-87)。南韓則是 1997 年通過「支援新創企業特別辦法」(Law for Special Measure to Support Venture Business)，仿效拜杜法，促使學術機構與產業合作，鼓勵大學或研究機構人員投入研發成果商品化。在台灣，學界基礎研究與商業結合一直有爭議，加上法規不明確，讓生技下游產業無法蓬勃發展，產學合作無以為繼。在這過程也促使具有專業背景的科學家走出實驗室外推動相關立法，2007 年 7 月 4 日〈生技新藥產業發展條例〉公布，²² 雖然台灣立法比韓國晚了十年，但立法後台灣生技研究與產業界的關係，才有比較清楚的規範。一位參與推動立法的科學家

21 ELSI 為 Ethical, Legal and Social Implications (倫理、法律與社會影響) 的縮寫。

22 2007 年 7 月 4 日總統華總一義字第 09600083781 號令制定公布。

這麼說：「雖然政府投入很多錢，但之前業界投入很少，2007年是台灣生技業很大的突破點，2007年我們草擬生技新藥產業發展條例，立法院提這個案也很快通過……（法案）通過以後，科學家投入有鼓勵，資本家投入有投資獎勵。」(2015-10 A) 此外，2010年8月8日〈人體生物資料庫管理條例〉公布，²³也讓 TBB 這種國家型的基因資料庫，在台灣有依法可循的規範。一位參與推動 TBB 的科學家也指出，「當初社會科學老師就常質疑，這個計畫沒交通規則，車子怎麼敢上路？所以我們之前才去推動立法，到現在〈人體生物資料庫管理條例〉通過，才正式收案」(2012-10 C)。就科學家而言，在 TBB 的建置過程中，他們除了必須不斷回應生醫研發的不確定性以及科技創新的挑戰，也必須進行某種規範性的承諾，包括建立國家基因資料庫的公共責任、維護其利益、建置相關法規等。這顯示科學家在社會實踐上公共行動的專業角色，也成為推動台灣生醫政策制度化發展的重要部分。²⁴

2000年後，生醫科技成為台灣政府經濟轉型的重點項目。特別是在國家基因庫紛紛成立的熱潮下，面對全球化知識經濟競爭，科學家期待台灣擺脫傳統代工，進入知識創新的基礎研發領域，促使了 TBB 的建置與發展。科學知識的研究成果與對未來的想像，是科學工作的一部分，這種對未來研發的投資，在生物醫學的發展與推動深具重要性。相關的科學家甚至必須走出實驗室外參與規範與立法的制訂，變成更為主動的社會行動者。因此，TBB 的建置與發展，除了強調未來知識創新要結合技術移轉，釋放研發創新能量與產業結合，作為銜接產業發展的上、中、下游的橋樑，更同時承載了科學家處在國族科學

23 2010年2月3日總統華總一義字第09900022481號令制定公布。

24 TBB 先期計畫主持人陳垣崇在 2010 年遭檢調搜索，涉嫌將「不良藥物反應危險性評估」的專利授權給由其親友投資的世基生技公司使用與生產檢驗試劑，有違反政府採購法的疑慮，最後在 2011 年士林地檢署認為陳垣崇考量中研院研發的專利能順利移轉落實，沒有違反政府採購法的問題，且專利移轉也不適用政府採購法，因此不起訴處分。這件事件並未直接與 TBB 建置有關，2010 年 Taiwan Biobank 的延續計畫與正式設立後，都是由中研院生醫所沈志陽研究員擔任計畫主持人。本文重點不在 ELSI 爭議以及相關行動者對立法的各種挑戰，這部分討論見李宛儒、蔡友月(2016)。

競爭與台灣經濟升級下「台灣不能輸的焦慮」。

（二）基因特殊性的生物政治：台灣人基因的利基與國族建構

「台灣」人體生物資料庫，英文全名 Taiwan Biobank。事實上，這種以「台灣」為範疇作為科學想像主體的浮現，必須扣連到台灣認同政治轉型的脈絡。二次世界大戰之後，在國民黨的中國民族主義與國族認同的政治教化下，戰後台灣的教育、文化、學術等，幾乎不見以台灣為主體的思考與實踐。1966 年社會學家陳紹馨曾發表〈中國社會文化研究的實驗室——台灣〉一文，認為藉著研究台灣，不僅可以觀察瞭解中國，而且台灣經歷原住民、荷蘭人、西班牙人、漢人、日本人的殖民與移民，本身就是豐富、多樣的研究對象（陳紹馨 1966）。雖然陳紹馨在文中已隱約透露他以台灣為主體的學術研究觀點，但這篇文章在當時的影響程度有限。八〇年代，台灣的政治開始經歷本土化與民主化浪潮。解嚴之後，九〇年代的台灣更歷經國族認同的衝突，追求「台灣主體性」的政治運動與文學、歷史、語言等活動蓬勃興起。這種追求台灣主體性的風氣，加上族群政治的發展，同時影響人文社會科學與自然科學的學術研究。如同蔡友月 (2014: 19-23) 的研究指出，在解嚴前，根據台灣民眾的抽樣生物樣本得出的研究結果，在醫學期刊中幾乎都被用來推論代表「中國人」的體質特徵與健康狀況，九〇年代之後隨著台灣認同政治的轉變，醫學期刊被推論以代表「台灣人」明顯增多，代表「中國人」則大幅減少。

Epstein 的「生物政治典範」強調生物醫學與認同政治在全球化過程有一種選擇性親近的關係，彰顯科學與在地社會、文化脈絡的彼此共構。TBB 所代表的正是這種「生物政治典範」在台灣發展的趨勢。本文以下從台灣必須建立台灣人自己的實驗室、多元族群的台灣人基因組成特殊性、台灣基因資料庫推向國際的利基等三個面向，分析 TBB 所代表在晚近台灣所浮現的所謂「基因特殊性的生物政治」(a biological politics of genetic uniqueness) 之內涵，以及其中想像基因共

同體的建構。

1. 台灣必須建立台灣人自己的實驗室

1999年擔任國家衛生研究院院長的吳成文，以發展人類基因體研究等尖端科技研究為國衛院未來三大方向之一，強調台灣人需要自己的生物資料庫。他說：「我們應有自己台灣人的基因資料庫，比如我們的原住民的基因組合是什麼樣子呢？我們都不知道，這樣不行。其次，我們有些國病像肝癌、鼻咽癌、烏腳病是什麼基因造成的？我們不能靠美國人幫我們做啊，你得自己做」（李瑟、楊玉齡 1999）。2000年中研院生醫組的莊明哲院士在院士會議提議建立 TBB，當時草案中也指出：「台灣人具有獨特的基因遺傳，生活型態以及致病的危險因子也和其他國家有所不同，所以我們希望為台灣建立一個生物資料庫……確保台灣人民的健康」（Zhuang 2000）。

吳成文與莊明哲強調台灣民眾的遺傳基因與生活環境具有獨特性，因而必須建立台灣人自己的實驗室，事實上回應了從九〇年代開始，台灣政治和文化邁向「本土化」或「台灣化」的發展 (Makeham and Hsiau 2005)。在本土化的過程中，愈來愈多的台灣民眾認同自己為台灣人，而非中國人。²⁵ 在這種政治態度與民眾國族認同改變的社會氛圍下，以台灣為主體的想像也滲透到自然科學，TBB 的構思與誕生，正是鑲嵌在生物醫學全球化與解嚴後台灣認同政治的轉變過程中，具體凝聚了以台灣為主體的生物醫學想像，並且積極朝向國家未來發展、承諾未來下一代台灣人口素質。

隨著後基因體時代來臨，基因定序在方法、技術上有全新的突破。曾擔任 TBB 倫理治理委員會的一位醫師這麼說：「台灣過去是醫師自己小小的事業，檢體就在他的冰箱裡面。國外研究的 sample size 都非常的大，要很大 sample size 才能得到一點點有意義的結果。我支持 Biobank，它 scientific 是嚴謹，而且是一流的科學家推動。」

25 見國立政治大學選舉研究中心所進行的系列調查 (<http://esc.nccu.edu.tw>，取用日期：2015年10月28日)。

(2011-01 I1) TBB 先期規劃之延續計畫的執行說明也指出，台灣過去的研究由於沒有大型基因資料庫導致的科學缺陷，包括樣本小、缺乏對照組、不足以提供完整資訊、只能利用回溯性病例等，因此在 TBB 建置過程中，參與推動的科學家大多強調大型本土實驗室對未來科學研究的助益，以說服政府全力支持國家型基因資料庫。其中一位科學家表示：

醫學瞭解疾病的原因有很多方法，一種是找一群病人，去問他過去歷史，就像找氣喘的人，請問他過去有沒有抽菸，但事情發生再回溯有時會失真。比較好的做法是找一群健康的人進行長時段追蹤，這是一種世界趨勢，做法更具因果時序的正當性。這不是一些個別實驗室有辦法做到，最好是用國家力量幫大家建立一個資料庫，既然個別實驗室沒有能力去追蹤，那國家幫你追蹤，建立為下一代科學家探討台灣人疾病發生原因的 database。(2011-02 C)

TBB 的科學規劃報告指出，基因資料庫應利用前瞻性世代研究 (prospective cohort study) 的設計，在發病前蒐集完整資料，可釐清疾病與危險因子的因果時序，避免只能研究單一疾病，以及缺乏具可信度資訊的缺點。在正當化 TBB 計畫的論述中，科學家也強調大量的生物樣本在時間上的變化，是非常可貴的資料。一位流行病學家提到：

收了檢體沒有定期去追蹤，叫作死亡版資料。你沒有第一期癌症、第二期癌症、第三期癌症當時的檢體，好的 Biobank 應要連續追蹤樣本，疾病不同臨床發展階段都有檢體，這部分台灣有很好的條件與醫療品質可以做到。(2015-10 A)

換句話說，關鍵在於長時間追蹤的樣本、觀察不同時間的變化，有助於提供研究台灣未來人口健康所涉及基因、環境、生活方式等等

airiti

的分析。此外，高品質的國家型基因資料庫，必須搭配國家人口資料的基礎設施。台灣從日治時期便建立人口監督的戶政系統，1997年政府更整合、電腦化全國戶政系統。九〇年代政府開始建置台灣人口的癌症登記與死因資料庫等。1995年台灣實施全民健康保險，建立了長期追蹤的疾病資料、重大傷病卡核發紀錄等。上述這些蘊含豐富的台灣人口健康、疾病、遷移、流動的資料，都被認為是 TBB 長期追蹤參與者健康資料的基礎。²⁶ 對於科學家與相關主事者而言，TBB 若能有系統與台灣各種完善的資料庫結合，加上台灣臨床醫療水準高，有足夠能力蒐集高品質檢體，這些是台灣在未來全球以及東亞各國國家基因資料庫競爭的重要利基。目前 TBB 雖面臨一些倫理、法律上的挑戰，尚未能進行資料庫間的連結，但 TBB 的科學家仍認為，上述完整的國人健康資料是台灣未來競爭的優勢：

台灣有 cancer registry，腦中風的 registry，我們有重大傷病卡，而且全國同一個 criterion。台灣 Biobank 的 niche：1. 我們有 clinical data，而且完整的評估資料；2. 我們有 serial repeat magment；3. 我們對於健康人的健檢的資料，不斷增加新的東西在裡面，最近要做 whole genome sequence，我們是有競爭能力。(2015-10 A)

TBB 於 2012 年正式啟動之後，亦開始研擬與台灣各大醫學中心、醫院合作，蒐集特定疾病的樣本，包括肺癌、胃癌、乳癌、腦部腫瘤、心血管疾病、肝炎、腎臟病、腦外傷、阿茲海默症、糖尿病、腦中風等 10 萬名特定疾病患者的生物資料，目標為針對台灣本土常見疾病，進行長時間的追蹤與研究。一位推動 TBB 的科學家於訪談時指出：

26 衛生福利部於 2008 年籌備健康資料加值應用協作中心規劃建置計畫，在 2011 年正式啟用，整合了健保資料庫、死因統計檔、出生通報檔等共 33 種不同類型的健康相關資料庫，也連結了地理資訊、人口統計等資料庫。

我相信在未來五年內，能夠對 12 種疾病得到很大突破。每一個國家都需要有自己的 Biobank 來研究自己的疾病……如果我們只用國外科學研究結果應用到國人身上，並不是百分之百會通……舉例鼻咽癌在歐美國家極為罕見，但常見於中國南方與東南亞的華人，歐美要研究鼻咽癌的原因在哪裡，怎麼樣早期發現鼻咽癌，一定失敗的，那你就需要有華人自己的 bank 去瞭解。為什麼台灣的研究可以登在新英格蘭醫學雜誌這麼好的期刊，²⁷ 因為鼻咽癌研究需要長時間追蹤，只有華人可以做，剛好台灣可以做，所以，biobank 存在是有它地域性的、種族性的特色才成立。(2015-10 A)

換句話說，建立自己的基因資料庫，受益的終究是國族本身的成員。一位推動 TBB 的科學家強調的很清楚：

要瞭解台灣疾病類型，建立自己的 Biobank 才有辦法，我們環境、生活、飲食習慣不同，有不同遺傳背景與遺傳基因，台灣一般都向國外買藥，他們臨床試驗標準，吃到我們身上藥物變化就有差異。台灣有自己的基因資料庫與實驗室，獲利最大的還是我們自己。(2015-09 C)

Ruha Benjamin (2009) 指出，在面對開發特定族群藥物的生技市場與個人化醫療的發展，引起後殖民區域的國家紛紛透過法規或政策強調「基因體主權」²⁸ (genomic sovereignty) 以及「我們自己的實驗室」

27 見 Chien et al. (2001)。

28 基因體主權的概念，主要來自墨西哥 2011 年頒布基因體主權修正法案 (the Genomic Sovereignty Act)，其明文規定墨西哥的人體基因資訊都是政府的資產，未經政府審核同意之前，任何檢體的蒐集、輸出與使用都是違法的，透過保護、管制國家人口基因體，致力於國族科學與經濟的發展 (Benjamin 2009: 343-344)。為回應 TBB 此種大型基因資料庫的治理，台灣特別在 2010 年頒布〈人體生物資料庫管理條例〉，第 15 條明文規定「生物資料庫中之生物檢體除其衍生物外，不得輸出至境外。生物資料庫中資料之國際傳輸及前項衍生物之輸出，應報經主管機關核准」。明文規範台灣人基因檢體與資訊的蒐集、使用與國外輸出的規範，以維護台灣人的基因體主權。

(a lab of our own)。這些國家在基因層次上建構國家人口的特殊性並加以保護，展現出一個品牌化自身國家人口的趨勢，透過發展基因體醫學，促進國家人口的公共健康，以及國族在科學、經濟上的競爭力。從 TBB 最初的草案到正式成立，科學家不斷強調台灣必須建立台灣人自己的實驗室，以及國家級大型本土基因資料庫成立的必要性，這種以台灣為主體的知識想像與實踐範疇的浮現，是鑲嵌在台灣九〇年代之後政治、文化往「本土化」或「台灣化」的認同轉變過程才有可能。在 TBB 的科學計畫與接受訪談的科學家都充滿了「台灣人的基因，自己研究」、「台灣人的疾病，自己瞭解」、「台灣人下一代的健康，自己預防」的論點，這些都創造一種台灣命運共同體的認同感，也反映 Benjamin 所指的全球後殖民國家的共同趨勢。

2. 多元族群的台灣獨特基因組成

2000 年國家基因資料庫陸續成立後，強調國家獨特的基因組成，並且以具有公民身分的國民為合法徵召對象，成為國家型基因資料庫的重要特色。基因、民族認同與國族建構在這類國家型的科學計畫形成過程中，形成更緊密「想像的基因共同體」的連結。2000 年中研院院士會議，莊明哲院士所提交的提案報告這麼強調：

台灣人的基因資料庫有許多種可能的用途，或許能幫助我們學到更多有關人類的基因結構、台灣的遷徙史，以及台灣人在基因上與其他亞洲族群異同的程度……因為在西方族群中所發現的標記，並不一定在台灣人中也具有變異度，所以有必要專門針對台灣人來進行研究。(Zhuang 2000: 3)

曾擔任 EGC 委員與 TBB 諮詢專家的一位醫師，在訪談中也回應當初草案中「台灣人具有獨特的基因遺傳」的說法。他認為：「我覺得它是大規模的科學研究，有系統在蒐集我們台灣人的檢體，這跟其他國家不一樣，直接對於我們人民的 biology 瞭解。」(2011-01 11) 另

一位醫界的 TBB 諮詢專家也強調：「雖都叫華人，但基因表現中國跟台灣還是不一樣，台灣跟亞洲也不一樣。台灣是一個很特殊的族群，我們經過荷蘭、西班牙，混血的特殊族群，甚至我們跟南島族比較像。有國人自己的檢體還是重要的……未來比較 benefit 我們台灣。」(2012-12 H1)

不過，在台灣獨特基因組成的想像下，誰可以代表「台灣人」？台灣人指稱的範圍是甚麼？莊明哲在上述院士會議的最初提案報告寫到：「在台設立『人群基因庫』，為求具代表性，應依漢人、客家人、九族等人口比例蒐集自願者捐出 DNA，作為研究資料。」²⁹ 莊明哲院士提案報告對於「台灣人」內涵的想像，大致就是以九〇年代台灣開始盛行的福佬（閩南）人、客家人、外省人、原住民「四大族群」為準。四大族群的分類，在當時院士會議上也引起討論。例如：陳建仁強調台灣族群複雜，而全球華人與歐洲人也有明顯差異，可藉基因庫找出差異，也可進行語系、文化、民族研究（聯合報 2000）。也有院士表示疑慮，認為基因數據有可能會被用來證明一個種族在生物學上比另一個種族更優越，會造成「種族歧視」。諾貝爾物理學獎得主楊振寧則關切以基因區分種族差異是個敏感議題，建議生物科學組的成員解釋人類族群之間存在多大的基因差異。彭汪嘉康院士指出，東方人開刀時的麻醉藥需要量比西方人少，這也說明兩者的藥物吸收代謝不同，在醫療上的意義很大。但她認為如果種族說辭會引起爭議，可考慮用個體差異的說法來替代（中國時報 2000b）。國家衛生研究院院長伍焜玉院士則表示，族群的基因多形性研究當然有助於醫學發展，但國內目前面臨的問題是：誰能代表台灣人？他強調由於台灣族群相當多樣，從早期和荷蘭人混血，到後來日據時代及大陸遷台，加上原住民等，本島基因多形性已有太多不確定性，如何有效蒐集樣本及是否具有代表性，困難度相當高（中國時報 2000a）。院士會議（2000 年 7 月 4 日）隔天台灣各大報的報導，也都以大幅的標題

29 見中研院第 24 次院士會議紀錄之提案二。

提出質疑。例如《中國時報》以「誰的基因能代表台灣人？」為標題，《聯合報》的標題則為「台灣人群基因庫，籌設爭議大」。儘管不同的科學家與社會輿論都對這樣的做法有所保留，表示懷疑，但是並沒有更進一步的公開討論，提案還是很快在後續的院士會議中通過。³⁰

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，愈來愈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，九〇年代之後，以「四大族群」代表台灣人的想像，在台灣主流與公共論述都已廣泛的被接受。在 2000 年之後相關的可行性評估計畫、可行性研究計畫、先期規劃、延續計畫等報告中，都陸續提到四大族群代表性的重要。例如 2006 年中研院生醫所兩位推動計畫的主要科學家陳垣崇與沈志陽，曾在報紙上發表公開信，爭取社會大眾對 TBB 計畫的支持。他們強調：「以台灣地區來說，最重要的因素就是氏族，包括有：閩南人、客家人、外省籍以及原住民等，因為不同氏族帶有的基因會不同；因此，若要探討基因對於疾病的影響，就要挑選不同氏族的人來觀察。也因為如此，目前我們希望能從台灣地區的苗栗縣、嘉義市、花蓮縣開始，因為這三個地區包含有不同氏族的民眾……。」（陳垣崇、沈志陽 2006）科學家所謂「氏族」，實際上就是台灣社會普遍所指稱的四大族群。關於 TBB 以四大族群為預設，一位負責推動該計畫的科學家在訪談中這麼說：「氏族是閩客山外嘛……遺傳背景大家不一樣，比如說吃藥，每一個族群都有它特定會過敏的基因……不同族群有它不同的遺傳背景。所以台灣要建立本土特有的遺傳的資料庫。」(2012-10 C)

科學家在《建置台灣人體生物資料庫先期規劃報告》中更明白指出，預計從台灣三個區域蒐集四大族群的血液樣本和個人資料。其中

30 相關討論可見 Tsai (2010)。

地域劃分的假設，認定北台灣的桃園縣、新竹縣、苗栗縣等地居民多數為客家裔；南台灣的嘉義縣、雲林縣、台南縣等地居民多為福佬人；原住民則最常見於東台灣的花蓮縣及台東縣。至於 1945 年之後來台的外省人，則散布在北、南、東台灣各地。³¹ 從先期規劃到正式計畫，符合 TBB 收案的「四大族群」³² 也必須是持有中華民國身分證，居住在中華民國疆界的公民。TBB 的正式參與同意書上清楚的指明，參與對象以「年齡在 30 至 70 歲之間，具行為能力的民眾」，排除「不具本國籍、具外國血統或經由醫師確診為罹患癌症者」。³³ 科學家強調「本計畫排除外國血統之目的乃為建立具有本土性之生物資料庫，未來的研究成果將可推論至全台灣之民眾」（陳垣崇等 2007: 46）。我們在 2016 年 7 月再度訪談一位推動該計畫的科學家時，他指出 TBB 預計明年納入具有中華民國國籍的外籍配偶，他說：「大概明年通過倫理審查就會更開放，從影響台灣人健康的醫學立場，任何會受到影響的人都應該收進來，明年連那個外籍媽媽也要收進來，變成台灣人的一部分……不過現在是法律上有我們身分證才能參加。」(2016-08 C)³⁴

台灣是一個移民社會，其中不同族群先後到來。科學家從基因與環境互動所可能形成的人群生物特質的角度，以「台灣人具有獨特的基因遺傳」³⁵、「台灣人致病基因有其族群的獨特性」³⁶ 等科學論述來

31 見建置台灣生物資料庫先期規劃之網頁 (<http://www.twbiobank.org.tw>，取用日期：2010 年 4 月 3 日)

32 TBB 問卷是以詢問參與民眾「親生父母親」身分的選項，包括：1. 台灣閩南人、2. 台灣客家人、3. 大陸各省份、4. 台灣原住民、5. 其他。回答大陸各省份與台灣原住民的參與者，可進一步填答來自大陸哪一省份與屬於台灣原住民 16 族中那一個族別 (https://www.twbiobank.org.tw/new_web/exp_doc/台灣人體生物資料庫-健康參與者調查問卷_v1.2.pdf，取用日期：2016 年 11 月 9 日)。

33 見台灣人體生物資料庫，2012，參與同意書——健康參與者 (https://www.twbiobank.org.tw/new_web/download/同意書_健康人版.pdf，取用日期：2016 年 8 月 17 日)。

34 TBB 規劃時也曾討論是否納入新移民的問題，規劃報告根據當時內政部「各縣市外籍配偶人數」1987 至 2007 年統計資料，規劃報告推估外籍配偶在這 20 年婚生子女人數可能落於 4.2% 範圍，對台灣人口結構影響不大，而 1987 年外籍人士產下之子女，最大年齡也未符合 TBB 30 至 70 歲的收案標準 (陳垣崇等 2007: 46-47)。

35 見台灣人體生物資料庫網站的可行性研究計畫介紹 (<http://www.twbiobank.org.tw/nsc/intro.html>，取用日期：2015 年 10 月 26 日)。

36 見台灣人體生物資料庫官方網站先期規劃目的與執行問與答 (http://www.twbiobank.org.tw/DOH_Pilot1/question.htm，取用日期：2015 年 10 月 26 日)。

正當化 TBB 計畫，強調台灣需要一個以四大族群為代表，具有台灣本土特色的國家基因資料庫。事實上，「籍貫制度」原是國民黨政府於四〇年代末期實施的一種人口分類與管理方式，在這種制度下，台灣地區的人民都有一個可以對應於中華民國 35 個省份的籍貫身分，也因此有「本省人」與「外省人」的二分。1987 年解嚴，隨後官方戶政登記上的「籍貫」於九〇年代廢止，而 1993 年民進黨立法委員葉菊蘭提出的「四大族群」（福佬人、客家人、外省人、原住民）分類概念也逐漸流行。TBB 以四大族群為代表台灣基因共同體想像，雖然呈現為「科學的」藍圖規劃，但事實上反映了從「中國」為範圍的「省籍」制度轉變到以「台灣」為範圍的「四大族群」的人群分類轉變，鑲嵌在晚近提倡「台灣主體性」、「多元文化」、接納「新移民」的政治、社會與文化的歷史趨勢中。

3. 台灣基因的利基推向國際的舞台：台灣人、華人、亞洲人？

晚近各國國家型基因資料庫所生產的人口 DNA 研究與利基，一方面既與其國族歷史、族群政治與文化的想像交織，另一方面也涉及科學知識研發與區域及全球醫藥市場的互動。前述冰島、愛沙尼亞、英國等國家型基因資料庫均圍繞在國家人口基因特殊性、代表性與推論的各種想像，TBB 也不例外，它強調必須有台灣人自己的實驗室、四大族群的架構等，反映 TBB 與台灣國族及族群政治、文化變遷的密切關聯。TBB 科學家強調國際競爭的迫切，以及以下所指他們將台灣人基因擴大代表「華人」、甚至「亞洲人」，則都顯示 TBB 科學家在全球醫藥市場與科學競爭下，對台灣基因利基的社會世界想像。

2000 年後人類基因定序初稿完成後，一些國際藥廠和生技創投公司也試圖與東亞的生技公司合作，期望在亞洲地區淘基因這座金山。例如：被喻為「亞洲賽雷拉」(Asian Celera) 的「賽亞基因」(Vita Genomics) 公司 2001 年在台灣成立時，生醫產業資訊平台 Biotech East 對從美國返台的「賽亞基因」創辦人陳奕雄所做的訪問，正是以「賽亞基因準備好挖掘亞洲的基因金礦」(Vita Genomics Ready to Mine

Genetic Gold in Asia) 為題 (Biotech East 2001)。對陳奕雄來說，「當西方藥廠專注於研究西方的常見疾病時……中間則出現一個斷層……即便是世界都常見的疾病也會在亞洲人口群中有不同的相關的 SNPs」(Cryanoski 2002)。因此，陳奕雄在成立賽亞基因之初，即以建立亞洲人種的單核苷酸多態性 (Single Nucleotide Polymorphisms, SNPs) 資料庫為目標，並於後來建立亞洲人常見疾病的基因資料庫與技術平台。

從亞洲人與西方人的差異出發，在賽亞基因的亞洲基因金礦的想像中，陳奕雄將台灣（人）置於一個歷史、族群與基因的交叉點，而台灣是華人最佳的實驗室，他在接受我們的訪談時說：「當蔣介石與其國民黨軍隊撤退來台時，無意間將台灣創造成一個完美的基因研究環境……幾乎中國所有主要的族群都可以在台灣發現……Han Chinese 占 22% 以上的人口族群，single biggest ethnic group，如果這個族群能 come out 可應用 health care 有關，福利、商機都相當大。如果台灣做出來，將來的市場在兩岸、甚至全球華人地區。我希望把研發定位在台灣，大陸是市場……台灣生技還是比大陸，制度、可信度好，優勢到底還多久，他們發展也很快。」(2011-03)

此外，陳奕雄也強調與賽雷拉基因 (Celera Genomics) 的合作，將是台灣成為亞洲基因重鎮的好機會，一個“go global”的機會。陳奕雄更被 Biotech East 描述為「懷抱著一個夢想，想建立一個確保台灣在全球生技版圖中保有一席之地」(Biotech 2001)。一位曾任職經濟部生醫推動小組的官員也這麼回應：「當時 (TBB) 訴求其實有狹窄的台灣的意識型態在裡面，台灣就兩千多萬人，你不可能生技產業發展只是為了台灣人……我才會講賽亞基因成立，不訴求只有台灣人，是亞洲人為主。」(2011-03 K2) 上述看法，說明了台灣人基因特殊性的研究，既處於全球生物科技產業的生物資本競爭的脈絡，更處於台灣與中國的特殊歷史與亞洲區域的競爭關係。

雖然 TBB 公開網站強調台灣本土實驗室的重要，在第三期「建置台灣生物資料庫先期規劃」、第二年度到第四年度的成果報告書，同時也闡釋「台灣的族群組成最具有華人族群基因差異的代表性，未來

airiti

的研發成果可擴展至全球華人市場」。計畫主持人強調「以人種而言，台灣人足以代表整個大中華民族，此一資料庫未來可作為開發華人人用藥、藥廠以及生技公司進入中國醫藥市場的必經捷徑，預期將能吸引跨國大藥廠資金及技術的投入，突顯國內生技產業領先兩岸的競爭優勢，創造驚人商機」（陳垣崇等 2006: 17-18）。一位推動 TBB 的主要科學家也談到如何想像台灣成為未來華人實驗室，他說：

1949 來中國來的族群，在台灣都找得到……當初想法是我們臨床樣本的 information 可以至少推展到大陸。還有各國生技產業未來要發展，藥廠要進入大陸，全世界最大的市場。但大陸還不是很成熟，一定要拿台灣的 information，來當做他們進入華人市場的基礎。(2012-10 C)

如同政治學者 Joseph Wong (2005) 所指出，中國在國際舞台日益崛起，對於台灣既是競爭，也是機會。Wong 進一步強調，台灣一方面擔心逐漸依賴中國經濟市場而威脅台灣的主權，帶來國內的政治爭議；但另一方面，與中國在歷史、基因上的關聯，則提供台灣的生醫產業前進中國消費者市場的跳板，比新加坡、日本、南韓等亞洲國家有更好的優勢。以台灣人作為「華人基因資料庫」代表的論述，除了強調 TBB 可代表華人多樣性的人口，可替台灣在國際舞台創造商機、爭取有利空間，也考慮到台灣與中國的特殊關係時，如何發展台灣的國家競爭力。兩位 TBB 的推動者也談及台灣與中國競爭建置基因資料庫的利基：

台灣有競爭力，我們有好的流行病學家，環境偵測是贏別人的，我們有好的全民健保資料庫。一個 Taiwan Biobank 不是有 Biobank 就完了，需完整的醫療體制，提供民眾 optimal health scan 的情況，他的健康狀況才會出來。你去問中國大陸，要蒐 40 萬人未來健康，他們怎麼去看他的 health

outcome，如果你沒有很好的 clinical outcome，你的 Biobank 就只有左手沒有右手，台灣不一樣。(2015-10 A)

台灣人口兩千三百萬人口比較 manageable，中國人口太大不易追蹤，新加坡人口又太小。加上台灣比起中國人口遷移、變動不大，配合戶政、健保等，人口追蹤的機制是我們優勢，我相信我們的 quality 一定會比中國好。中國也很認真在做，台灣要生存要靠創新、knowledge-based 的東西要出來，台灣沒有這個東西會完蛋，中國會把你吃掉。(2016-11 H)

在全球生物知識經濟的層級上，不管是對推動 TBB 的科學家或產業界而言，透過 TBB 建立代表華人高品質基因資料庫，也被視為台灣面對中國生物科技競爭下，能夠領先中國的發展優勢。中研院前院長李遠哲在「2001 年國際生物技術與製藥論壇」中具體表示，中研院將推動基因體研究中心，並鎖定亞洲相關的疾病（中國時報 2001）。在 TBB 規劃過程中，強調 TBB 的重要性以及未來在醫藥市場上的應用潛力，可望成為「世界華人生物資料庫標竿、亞洲醫藥臨床開發中心」的基礎。³⁷ 這使得 TBB 對台灣人基因特殊性與代表性的科學知識生產與未來產業競爭，既處於台灣與中國的特殊歷史、地緣與政治經濟競爭關係中，也包含台灣這個共同體在亞洲區域與全球科學競爭、知識經濟升級下未來前途的想像。

上述 TBB 的規劃與宣稱，也回應 2004 年當時負責 TBB 可行性計畫的科學家陳垣崇等刊登在頂尖科學期刊 *Nature* “Medical Genetics: A Marker for Stevens-Johnson Syndrome” 一文的研究結果。該文以居住在台灣的漢人為研究對象，指出華人帶有 HLA-B*1502 基因標誌，服用抗癲癇藥物 carbamazepine，與引發皮膚組織病變的史蒂文生氏一強生

37 陳垣崇等，2009，〈建置台灣生物資料庫先期規劃（第三年度）〉，頁 219。

症候群有高度關聯。該文指出和高加索人相比，華人得此症候群的機會較高，透過台灣漢人推論至全球 1.2 億的華人 (Chung et al. 2004)。2007 年美國食品藥品監督管理局 (FDA)，即根據這篇文章與相關研究結果制訂規則，建議臨床醫師在使用 carbamazepine 藥物時，應對帶有亞洲血統的病人進行 HLA-B*1502 基因檢測，以避免產生藥物傷害。³⁸ 這是藉由台灣漢人的研究、推論至華人，進一步促成美國「亞洲人」臨床藥害相關規範制訂的國際成果。³⁹

對於 TBB 的科學家而言，未來如何藉由台灣人與華人、亞洲人、西方人等其他人口群之間基因的相似與差異，尋找台灣基因研究在未來區域或全球基因體研究與醫藥市場的利基點，是關注的重點。而 TBB 所指涉的台灣人、華人、亞洲人等人群分類的想像與劃界，也並非單一層次，而是可以並存地被各種科學、政治與社會文化策略性地運用，並鑲嵌在台灣意識、國族競爭、區域與全球市場利益以及科學的複雜互動關係中。

如果說十八世紀末民族國家興起的國族想像共同體，通常是政治菁英與文化菁英共同建構的結果，那麼二十一世紀所形成的想像基因共同體，主要就是科學菁英與國家在面對全球生物知識經濟與國族競爭下攜手合作的產物。我們可以說，全球化以國家為單位的大型基因資料庫競相建立，類似 TBB 對台灣人基因特質的強調，國家人體基因資料庫所形塑的想像未來共同體，建構出國族人口生物標誌的相似與差異，具體展現二十世紀末以來基因特殊性的生物政治。1949 年後來自中國不同族群約一百萬人遷移台灣，科學家強調台灣涵蓋中國人口

38 見 Ferrel and McLeod (2008)。

39 HLA-B*1502 的發現，也成為 TBB 科學家在許多公開場合宣稱人種和族群是有基因差異的科學研究基礎。本文並不涉及科學人群分類的爭論與反省，相關研究可見蔡友月 (2012) 和 Tsai (2010)。科學論述所形塑台灣人想像自己與他人的方式，回應了晚近分子生物醫學涉入人群分類的科學爭論。本文雖不涉及人群分類的討論，但既有研究已指出種族、族群與民族等人群分類範疇的生物性意義，是無法脫離社會、文化與政治的作用 (Duster 2005; Epstein 2007; Fujimura et al. 2008; Goodman 2000)，一如社會學家 Catherine Bliss (2012: 204) 所指，這些科學分類法總是「政治指涉的」(politically referential)。

的縮影，配合台灣長期建立完善的戶籍人口與各種健康、疾病統計資料，台灣比中國更具有建立高品質華人基因資料庫的優勢。加上台灣從原住民為主的土著社會，到歷經荷蘭、清代與日本殖民統治，九〇年代後開始引進東南亞外籍新娘，這些新移民的下一代也逐漸融入台灣的基因庫中，使台灣具有多元異質的亞洲人口特質，促使 TBB 科學家與產業界人士認為台灣可作為國際邁向亞洲臨床開發中心、與亞洲生技市場的中心。這種對台灣基因利基未來性的想像，成為科學家們推動 TBB 計畫的主調，也形塑了科學知識的具體實踐與發展，這樣的科學想像也具體呼應九〇年代台灣為主體的歷史敘事轉折。

（三）邀請台灣人一起打造健康的下一代

國民人口素質長期以來就是現代國家生物政治治理的重點，以戰後台灣而言，國家從六〇年代開始，提倡家庭計畫的節育政策，1984 年制定「優生保健法」，九〇年代以後，面對台灣生育率長期下跌，少子化、人口老化的問題成為國家人口政策的重點。就 TBB 而言，該計畫的科學家從預防醫學的角度強調它對於台灣未來下一代人口的助益，提倡共同體成員的利他行動與命運連帶感，邀請台灣人一起打造下一代人口健康，這種科學計畫的出現也為未來國家人口治理帶來新的視野。

在 TBB 計畫的正當化論述中，除了突顯未來二、三十年長時間追蹤國民人口的必要性外，也顯示對未來世代什麼是好的、可欲的社會世界想像。一位執行 TBB 計畫的科學家清楚表示：「TBB 目的是為了未來科學家、未來民眾，去瞭解疾病發生的原因。我們來幫未來的人，建立一個為了未來的 cohort study，我們現在就把 cohort 建立好……在方法學上能夠幫下一代的人，那何樂而不為呢？」(2015-09 C) 推動 TBB 的科學家之一沈志陽 (2010) 在〈台灣生物資料庫追求之理想〉一文也明確提到，建置 TBB 的目的是為了增進下一個世代台灣人的健康。替下一代科學家建立資料庫、追蹤民眾疾病變化、追求健康下一代的論述，這代表了這些科學家對台灣「未來性」的想像，而這

些想像必須建立在成功招募 TBB 所需大規模的國民人口的基礎上。⁴⁰

過去生醫研究參與者多為疾病的患者，對許多以招募健康人為主的人體資料庫而言，未來研究與應用的方向並不明確，因此要如何徵召更多未必會直接受惠的民眾，是執行者關心的議題。Busby 與 Martin (2006: 237-251) 指出，國家型基因資料庫的想像，往往與該國人口的特定歷史、政治與文化背景有關，也體現國家如何將集體共享的基礎，轉換成人民未來共同的期待，因此各國基因資料庫與國族意識的運作緊密關聯。Busby 等人也強調 Anderson 在想像的共同體概念所強調民族主義想像與情感的成分，可以用來理解各國的基因研究如何發展徵召策略，說服民眾參與國家基因資料庫的建立。

在台灣，TBB 大規模招募公眾的核心訴求為「邀請台灣人一起打造健康的下一代」，這也清楚顯示在 TBB 的正當化論述與執行過程中。2012 年 TBB 正式設置後，主要是以平面文宣（海報、宣傳摺頁、參與者資訊手冊）、媒體廣告（影片與動畫、廣播節目、公車廣告）、現場的招募說明會等方式來招募台灣民眾。這些不同方式的宣傳，都不斷強調 TBB 與未來台灣人口健康的關聯，並以此建構為全體國民共同的目標。例如資料庫入口網站，一開始的頁面便以顯著的標題「打造健康新世代，需要你我一起來」。⁴¹ 給民眾的宣傳摺頁也以「我們沒有時光機，但可以透過 Taiwan Biobank 的努力，打造一把專屬於台灣的健康之鑰，邁向個人化醫學，就少一個你」，希望民眾一起加入打造健康國民人口的行列。此外，TBB 也邀請公眾人物擔任推廣大使，藉由全國推廣活動以「一同加入台灣人體生物資料庫，健康愛台灣」的宣言（中國時報 2014），鼓勵民眾參與。TBB 透過這些論述促動台灣人對可欲未來的想像、連結對台灣下一代的情感，鼓勵具有公民身分的台灣民眾捐獻生物檢體。

40 不同於英國 UK Biobank 以健康人為主，或是日本 Biobank Japan 針對特殊疾病患者收案，台灣 TBB 結合了兩種收案對象，預計蒐集 20 萬個健康人，以及 10 萬個特定疾病病人的生物檢體與個人資料，進行長期的追蹤與研究。

41 見台灣人體資料庫網站最新消息：http://www.twBiobank.org.tw/new_web/news.php?article_option=news&article_add=1（取用日期：2015 年 10 月 26 日）

TBB 自 2012 年正式開始收案，至 2016 年 10 月為止，已有 75,875 人參與，而預約報名人數則超過 45,000 名，民眾參與非常踴躍。⁴² 一位前衛生署官員如此描述他的現場觀察：「民眾很願意參與這計畫，他們覺得為什麼不快點……他們很熱情想要趕快參與，希望未來我的子孫比較能得救。」(2011-03 J2) 一位科學家如此形容民眾提供樣本進行醫學研究的意願：「很多受試者願意來參加，我們就跟他講得很白，這個東西可能對你本人沒有什麼好處……我跟〔美國〕 NCI (National Cancer Institute) …… 1984 年到現在已經 30 年的合作，他們每一次說要來看台灣，怎麼去說服我們的研究對象來參加，我沒有什麼功勞，是台灣人願意利他的精神去做。」(2015-10 A)

Barbara Prainsack 與 Alena Buyx (2011) 指出，大型基因資料庫在收案階段往往未能確定立即可見的效益，團結、利他等倫理價值成為招募參與者的原則，也唯有強化共享目標，才能有效說服參與者在可能承受特定風險的前提下，無償捐獻檢體與個人資訊。TBB 即是透過貢獻他人與健康世代為主要的招募策略，向民眾傳達利他、公民責任、互助等理念與價值，期望民眾將身為台灣人共同體的認同與情感，轉化成實際的參與行動。例如，2013 年製作的招募影片利用「從小阿嬤總說，最好的東西要留給自己的子孫」的論述，⁴³ 藉助於台灣傳統的家庭價值，鼓勵民眾為後代子孫盡一份心力。影片訴諸個人與他人的情感連帶與對下一代的責任，強調「只要兩個小時，台灣的未來就會有你的貢獻」、⁴⁴ 「台灣下一代的健康將因為你而有所改變」，⁴⁵ 創造一種台灣人對台灣下一代集體的想像，促進公眾的參與意願。

42 本文兩位研究者嘗試報名參與，但目前預約報名人數太多，需等候的時間大約要一年或更久。負責推動 TBB 的科學家在 2016 年 7 月的訪談中表示：「現在的問題，變成要如何消化民眾報名太踴躍的問題。」(2016-08 C)

43 見招募影片最好篇：<https://www.youtube.com/watch?v=7n6ZT2f5HwI> (取用日期：2015 年 10 月 26 日)。

44 見招募影片種子篇：<https://www.youtube.com/watch?v=7dyY3AhhK5U> (取用日期：2016 年 2 月 25 日)。

45 見招募影片個人化醫學微電影：<https://www.youtube.com/watch?v=SqPEltAu2U8> (取用日期：2016 年 2 月 25 日)。

科學的徵召策略往往反映了特定社會中普遍的文化與價值，例如：UK Biobank 運用英國國民健保署 (National Health Service, NHS) 的公醫制度，以及長期英國捐血系統所展現互助、利他的文化氛圍，同時強調照顧英國多元族群而訴求的國家認同感，來徵召民眾的參與 (Busby and Martin 2006)。對於這點，執行 TBB 計畫的科學家沈志陽曾公開指出，台灣志願參與的民眾是在「做功德」，許多中南部提供者認為，比捐香油錢給寺廟，還要有意義（中央通訊社 2014）。一位 TBB 的科學家也這麼形容民眾的參與，他說：「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。就是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。」(2015-09 C) 台灣人口中近四成是佛教徒，而做功德在台灣社會文化中，是常用來鼓勵他人做善事的語彙。科學家以流行易懂文化的概念「做功德」來鼓勵民眾參與，不只訴諸行善、利他，事實上更訴諸於其中對台灣共同體的想像，亦即面對下一代台灣子子孫孫的責任與義務。

TBB 強調利他、公民責任的徵召策略，以及訴諸個人與他人共享某種未來共同的連帶與命運，邀請台灣民眾加入國家基因資料庫，貢獻一己之力。在台灣這共享的連帶可以是一起生活在台灣的人，或是連結未來自己的子孫與下一代台灣人。換句話說，一方面 TBB 「貢獻、幫助台灣下一代健康」的論述，訴求台灣社會流行的社會文化價值，鼓勵民眾跨越自身利益，進而建構以台灣為主體的命運共同體想像與情感；另一方面，例如 TBB 以失智症為主軸的招募微電影，透過失智症家屬在尋求治療過程的不安，影片主角強調基因與生活模式的追蹤評估，未來才可找到更有效的治療方式，讓更多人受惠。這種訴諸民眾若家人有類似經驗，會產生病痛受苦經驗的情感連帶，更容易感受到參與此計畫的必要性，也更願意一起為下一代台灣人的健康努力。⁴⁶

46 見招募影片個人化醫學微電影：<https://www.youtube.com/watch?v=SqPEItAu2U8>（取用日期：2016年2月25日）。

TBB 強調利他、做功德與不訴求利己的招募策略，也受到國際倫理規範的影響。例如 2003 年聯合國教科文組織 (UNESCO) 頒布的「人類基因資訊國際宣言」(The International Declaration on Human Genetic Data) 中指明，「利用人類基因資訊、生物樣本進行的醫學與科學研究所產生之利益，應由全體社會及國際社會所共享」。⁴⁷ 人類基因體組織 (The Human Genome Organization, HUGO) 於 2000 年制定的基因研究的「惠益分享宣言」(Statement on Benefit Sharing)⁴⁸ 也強調不應該以特定利益的分享引誘民眾參與基因研究。2012 年 TBB 正式核准收案後，標準招募流程強調必須在執行過程清楚告知民眾，TBB 並不是免費健康檢查，確實讓民眾瞭解計畫目的與相關風險。⁴⁹ 可以看出，TBB 以避免利己、強調利他的精神招募民眾參與，背後涉及對個人自主性、利益共享等國際倫理原則的考量。

後基因體時代，國家人口基因特質成爲科學、醫藥、政治經濟上有價值的資源。晚近各國的國家基因資料庫興起，這些現象顯示了科學如何介入當代國家治理、未來國民人口素質以及發展國家預防醫療的企圖。以國家人口爲招募目標的 TBB，說服具有公民身分的台灣人一起承擔責任，共同參與台灣未來下一代健康福祉。在這個過程，一起勾勒以台灣爲主體的健康治理工程。這種國家、科學家與受徵召民眾所想像 TBB 的未來，並不是完全開放而沒有邊界的，而是指涉 Anderson 所謂的政治上想像共同體的未來，是一個被認爲有相似飲食習慣、生活環境與遺傳因子的複雜互動下，共同居住在台灣，具有相近遺傳特質的台灣公民下一代集體的未來。透過 TBB 的招募過程，台灣人也凝聚爲一個未來具有「想像基因共同體」的集體命運。

47 見 UNESCO (2003)。

48 見 HUGO Ethics Committee (2000)。

49 見 TBB 參與同意書。TBB 的招募過程，一直受到台灣 ELSI 學者或是公民團體的監督，要求告知同意在程序與資訊上的完整。這部分討論請見李宛儒、蔡友月 (2016)。

airiti

五、結論

2000年之後全球以國家為單位的人體生物資料庫不斷浮現，本文從「想像的未來共同體」這一概念分析 TBB 的建置與發展，聚焦於「社會世界的想像」、「未來性」與「行動者想像的結構化體制」，深化 STS 取向對「想像」的分析，探討國家大型的人口基因資料庫與國族建構的關聯。TBB 在台灣的發展經驗，也顯示 Epstein 所謂的「生物政治典範」全球擴張，以及 Brubaker 所謂的「生物學的重返」趨勢下，台灣生物醫學與認同政治緊密結合的發展特色。基於本文前面的分析，以下提出三點綜合的反思：

首先，當代全球知識經濟的競爭愈形激烈，在各國以各種方式進行科學競逐，國家統治正當性的維護，相當程度必須依賴對國族未來美好願景的打造與承諾。九〇年代台灣面對全球化生物資本競爭、知識經濟升級的挑戰，生物科技被認為是打造台灣未來經濟發展的重要產業。處於國際社會邊緣的台灣，更有一種「我們不能輸在起跑點上」的迫切感，形塑了正當化 TBB 為國家所支持的科學計畫。從科技島到生醫科技島的台灣基因體研究與發展脈絡中，TBB 計畫充分顯示它來自一種菁英科學家與國家發展目標相互配合並加以主導的發展模式。這些享有國際聲譽的科學家，藉助於國家所建立的各種科技諮詢委員會、SRB、BTC 的溝通平台，進入政府決策部門，這是科學家想像得以實踐的結構條件。透過 TBB 的建置強化國家過去不重視的基礎科學，甚至推動相關法案立法，主張台灣未來生物醫學必須具備無法輕易被取代的研發與技術能力，推動台灣生醫科技政策的發展方向。

其次，晚近全球各地國家型人體基因資料庫所形塑而逐漸浮現的「想像的基因共同體」，以具有公民身分的國民人口為徵召對象，強調國族的人口基因利基，正是二十世紀末以來新興的「基因特殊性的生物政治」具體展現。八〇年代台灣的政治開始經歷本土化與民主化浪潮。九〇年代台灣解嚴之後，追求「台灣主體性」的政治與文化運

動，同時影響人文社會科學與自然科學的學術研究，實驗室外的人群分類想像內滲至實驗室內，TBB 這種以「台灣」為範疇作為科學想像主體的浮現，正是鑲嵌在台灣意識發展的政治、歷史與社會文化轉型脈絡。一方面，台灣作為一個移民社會，不同多元族群先後到來，「台灣人具有獨特的基因組成」、「台灣人建立台灣人自己的實驗室」、「邀請台灣人一起打造健康的下一代」，這種以台灣主體性為認同基礎的共同體想像，無疑交織在晚近普遍提倡的「台灣主體性」、「多元文化」、「國族認同」的潮流中。另一方面強調台灣人基因特殊性在區域與全球生技產業競爭中的利基，尤其是與華人、亞洲人的關聯所可能帶來的競爭優勢，反映了國族在區域之間的科學研究、市場利益的激烈競爭。

最後，全球各地國家型基因資料庫的論述，顯示了當代國家嘗試治理未來國民人口品質的企圖。在科學家正當化基因資料庫計畫的科學論述中，透過基因知識所界定的獨特國家人口，成為未來科技、經濟、健康與疾病想像的資源，也是國家文化、制度與認同政治轉變籲求支持的對象。TBB 大規模招募公眾參與，以「邀請台灣人一起打造健康的下一代」為核心論述，運用台灣社會流行的「做功德」文化象徵來促進民眾的參與。做功德指稱的不只是做善事的展現，而是將台灣民眾參與 TBB 的利他行為賦予公共性的道德意涵，從中形塑一種為了未來下一代台灣人的共同體想像，這種未來性，指涉的是 Anderson 所謂的政治上想像共同體的未來，也是一個被認為具有共同或相近基因特質的台灣人共同體的未來。

美國「容納與差異」生物政治典範發展，受到婦女、少數族群社會運動，以及強調多元與差異的認同政治轉型的影響，促使美國容納不同性別、種族、族群同中求異的科學想像，開始滲透到生物醫學的知識生產與制度規範。TBB 「想像的未來共同體」所顯示的台灣生物政治典範發展，不但有種族、族群的爭論，更涉及美國所沒有國族認同及其競爭的問題。在 TBB 建置過程中，究竟誰可以被容納、誰又被排除在台灣基因共同體的想像中？科學家如何想像台灣基因特殊性與

其他國家人口群之間的相似與差異？台灣生物醫學研究在面對容納與差異的問題，呈現出科學與台灣族群政治與國族認同緊密相連的特色。本文帶入「想像的未來共同體」概念，一方面補充既有民族主義討論較不重視「未來性」(futurity) 的討論，我們指出生命科學、科學家對未來社會世界的想像，將在國族建構扮演更重要的角色。另一方面，TBB 發展的特性也直接挑戰了生物本質與社會文化建構二元對立的立場，實驗室外以「台灣」為範疇、多元族群的人群分類想像內滲至實驗室，TBB 透過「台灣人一起努力為下一代台灣人健康」的宣傳也外溢至實驗室外，這種大規模國家人口的科學招募過程，形塑台灣人對未來共同體的集體想像與情感，這也顯示 TBB 科學計畫的知識生產與國族建構彼此交纏共構。科學家的想像不是純粹實驗室內的「純科學」操作，對於可欲未來社會世界的想像，往往是科學的一部分，是具有實踐性的。一個社會特定階段的歷史脈絡，與政治、經濟有關的國家願景等社會集體對於國族的想像，不僅形塑科學研究的目標與方向，也提供科學研究與政策的正當化理由。TBB 科學家對台灣知識經濟升級、台灣人基因利基、下一代國民人口健康等以台灣為主體的共同體想像，都顯示 Epstein 所謂的「生物政治典範」的全球擴張，以及 Brubaker 所謂的「生物學的重返」趨勢下，研究基因的科學家們對於想像共同體的未來、亦即對於國族認同的建構，扮演愈來愈重要的角色。

全球國家型基因資料庫的發展已清楚顯示，各國爭先恐後加入這場全球化的科學競爭，台灣也不例外。TBB 計畫歷經十年的推展，於 2012 年正式成立運作，涵蓋許多重要議題，值得後續研究者持續關注，例如：TBB 建置過程中，所引發許多倫理、法律與社會等治理問題，我們必須追問公眾為什麼參與／不參與類似 TBB 這類基因科技的計畫？科學家如何理解公眾？公眾又是如何想像科學家所提出來的科學計畫？TBB 專家們如何回應爭議、進行溝通與促進公眾信任，這些都與科學與社會如何相互協商、衝突與溝通的彼此共構過程有關；在生物醫學「徵召學」(recruitmentology) 發展下，樣本招募與容納的議

題，涉及的不僅是 TBB 建置者的招募策略，也涉及隱私權、基因資訊的規範、公眾與個人利益關係、制度信任等民主治理的問題；此外，當代生物醫學蓬勃發展下，未來生命物質的資本與商品在全球化知識經濟的生產與流通中，有關技術轉移、利益衝突、產學合作、科學研究商業化等議題，以及台灣基因體主權面對後殖民情境的挑戰等，這些都值得我們未來進行深入的探索。

誌謝：本文來自第一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) 部分資助。本文部分研究成果曾於政治大學舉辦的發展研究年會以及成功大學舉辦的台灣科技與社會研究學會年會發表，感謝評論人何之行、陳嘉新與其他與會者的意見。也特別謝謝所有的受訪者耐心接受訪談，兩位匿名評審、主編、編委會寶貴的修訂建議，以及陳東升、蕭阿勤、雷祥麟、張國暉、陳靜玉提供的建議，文中若有任何疏漏，概由筆者們負責。

附錄 1 Taiwan Biobank 與 台灣生醫政策發展大事記

時間	事件
1982	行政院將「生物科技」列為八大重點科技產業項目
1995	行政院頒訂「加強生物技術產業推動方案」
1996	經濟部成立「生物技術與製藥工業發展推動小組」，於 2011 年更名為「生技與醫藥產業發展推動小組」
1997	行政院召開第一次「生物技術產業策略會議 (SRB)」(1997 年至 2001 年每年舉行一次)
1998	國科會和衛生署推行「基因醫藥衛生科技尖端研究計畫」
1999	國科會執行「製藥與生物技術國家型計畫」，2003 年改名為「生技製藥國家型科技計畫」(1999 年至 2010 年)
2000	莊明哲院士在中研院院士會議中提案，主張在台灣設立人群基因庫
2002	國科會推動「基因體醫學國家型科技計畫」(2002 年至 2010)
2003	行政院與國科會委託中研院生醫所執行「台灣生物資料庫可行性研究計畫」(2003 年 9 月至 2003 年 12 月)
2005	行政院宣布推動「生醫科技島計畫」，包括國民健康資訊建設計畫、台灣生物資料庫、建立臨床試驗與研究體系三項重點計畫 行政院科技顧問組成立「生技產業策略諮議委員會 (BTC)」 國科會委託中研院生醫所執行「台灣生物資料庫可行性研究計畫」(2005 年 8 月至 2007 年 7 月) 衛生署委託中研院生醫所執行「建置台灣生物資料庫先期規畫」(2005 年 12 月至 2010 年 10 月)
2007	「生技新藥產業發展條例」通過
2010	「人體生物資料庫管理條例」通過 衛生署委託中研院生醫所執行「建置台灣生物資料庫先期規劃之延續計畫」(2010 年 12 月至 2011 年 12 月)
2011	行政院執行「生技醫藥國家型科技計畫」(National Research Program for Biopharmaceuticals, NRPB) 國科會審查通過「台灣生物資料庫」建置計畫
2012	衛福部核准通過台灣人體生物資料庫設置許可(衛署醫字第 1010267471 號函)
2016	截至 10 月份，台灣人體生物資料庫收案人數已達 75,875 人

資料來源：作者自製

airiti

附錄 2 受訪者名單

編號	背景	日期
科學家 A	遺傳學、流行病學	2012 年 11 月 2015 年 10 月
科學家 B	生物醫學、免疫學	2015 年 10 月 2016 年 8 月
科學家 C	基因體醫學、流行病學	2011 年 2 月 2012 年 10 月 2015 年 9 月 2016 年 8 月
科學家 D	基因體醫學、流行病學	2011 年 3 月
科學家 E	基因體醫學、免疫學	2012 年 9 月
科學家 F	基因體醫學、流行病學	2013 年 1 月
科學家 G	基因統計學、流行病學	2016 年 10 月
科學家 H	生物醫學、內科學	2016 年 11 月
臨床醫師 H1	TBB 諮詢委員 公共衛生、流行病學	2012 年 12 月
臨床醫師 H2	TBB 諮詢委員 公共衛生、流行病學	2012 年 11 月
臨床醫師 I1	EGC 委員、遺傳學	2011 年 1 月
臨床醫師 I2	EGC 委員、社區醫師	2011 年 3 月 2012 年 12 月
政府官員 J1	前衛生署署長	2013 年 1 月 2015 年 10 月
政府官員 J2	前衛生署官員	2011 年 3 月 2015 年 9 月 2016 年 1 月 2016 年 11 月
政府官員 J3	衛福部科發組研究員	2016 年 11 月
政府官員 J4	行政院科技會報辦公室生衛醫農組官員	2016 年 10 月
產業代表 K1	TBB 產業規劃負責人 前經濟部官員、微分子生物學	2011 年 3 月 2015 年 9 月
產業代表 K2	TBB 產業代表 基因體醫學	2011 年 3 月 2012 年 10 月 2016 年 8 月
產業代表 K3	TBB 資訊平台建置負責人 前資策會研究員	2011 年 3 月

airiti

參考文獻

- 中央通訊社，2014，〈人體生物資料庫，雙和醫院駐點〉，4月22日。
- 中國時報，2000a，〈誰的基因能代表台灣人？〉。第5版，7月5日。
- ，2000b，〈中央研究院研議設置國人基因庫〉。第5版，7月5日。
- ，2001，〈中研院將設立基因體中心，鎖定研究與亞洲有關的疾病〉。第A13版，2月13日。
- ，2014，〈加入台灣人體生物資料庫守護健康〉，8月31日。
- 王振寰，2010，《追趕的極限：台灣的經濟轉型與創新》。台北：巨流。
- 台灣人體生物資料庫，2011，〈台灣生物資料庫先期規劃之延續計畫執行說明〉。
- 行政院國家科學委員會，1982-1991，《中華民國科學技術年鑑》。台北：行政院國家科學委員會。
- 行政院經濟建設委員會，2002，〈挑戰 2008 國家發展重點計畫〉（<http://www.teg.org.tw/files/events/2002.05.31.pdf>，取用日期：2016年11月3日）。
- 行政院衛生署，2005，〈建置台灣基因資料庫 Taiwan Biobank 中綱計畫書〉。
- 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(1): 119-166。
- 李宛儒、蔡友月，2016，〈台灣人體生物資料庫的公共溝通與科學治理〉，論文發表於「台灣科技與社會研究學會年會——大膽人文，小心科技：專業人文與STS」研討會，台南：成功大學，2016年3月25日至27日。
- 李雪莉，2001，〈中研院為生技業打前鋒〉。《天下雜誌》238: 64-71。
- 李瑟、楊玉齡，1999，〈吳成文談國衛院——從經濟大國到衛生大國〉。《康健雜誌》8: 22-29。
- 沈志陽，2010，〈台灣生物資料庫追求之理想〉。《法律與生命科學》4(4): 1-6。
- 林宜諄，1997，〈台灣搶灘生物科技〉。《天下雜誌》191: 100-106。
- 林崇熙，1999，〈未來的撰造與再現——台灣生物技術發展論述的文化史分析〉，論文發表於「台灣產業技術發展史研究」研討會，高雄：國立科學工藝博物館，1999年12月28日至29日，頁7-16。
- 科技部生命科學研究發展司，2012，生技醫藥國家型科技計畫101年總體規劃書（<http://117.56.91.94/KMPublic/readdocument.aspx?documentId=208032>，取用日期：2015年10月26日）。
- 范建得、廖嘉成，2008，〈論建置台灣族群基因資料庫應有之法律及倫理規

- 劃》。《臺北大學法學論叢》68: 95-149。
- 范建得、戴華，2004，〈生物技術對倫理、法律與社會的影響及妥善的因應策略〉。《國家政策季刊》3(3): 125-178。
- ，2000b，〈中研院研議設國人基因庫〉。中國時報，第 5 版，7 月 5 日。
- 陳垣崇、吳樹民、沈志陽、陳桂苓、陳啓祥，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。
- 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。
- 陳垣崇、沈志陽、吳樹民、龔仁文、黃瑞蓮，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。
- 陳垣崇、沈志陽、陳桂苓、陳啓祥，2010，《建置台灣生物資料庫先期規劃（第四年度）》。行政院衛生署計畫成果報告，計畫編號：DOH 98-TD-M-113-B001。
- 陳垣崇、范建得、李德財、黃明經、梁廣義、潘文涵、陳珍信、沈志陽，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。
- 陳紹馨，1966，〈中國社會文化研究的實驗室——台灣〉。《中央研究院民族學研究所集刊》22: 1-14。
- 黃俊英、劉江彬，1998，《智慧財產的法律與管理：美日智慧財產權管理制度與技術移轉模式之研究》。台北：華泰文化。
- 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——論其經驗及爭議對我國之啓示〉。《臺北大學法學論叢》54: 45-99。
- ，2006，〈論生物醫學研究中利益衝突 (Conflict of Interest) 問題之規範～以利益衝突之基本概念及其規範上之必要性為討論核心〉。《律師雜誌》319: 65-81。
- 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: 157-194。
- ，2014，〈基因科學與認同政治：原住民 DNA、台灣人起源與生物多元文化主義的興起〉。《台灣社會學》28: 1-58。
- 聯合報，2000，〈台灣人群基因庫，籌設爭議大〉。第 6 版，7 月 5 日
- ，2001，〈李遠哲呼籲政府：應投入更多經費研發生物科技 台灣不努力 會

變成基因研究的菲傭》。第3版，5月7日。

- Anderson, Benedict R. 1983. *Imagined Communities: Reflections on the Origin and Spread of Nationalism*. London: Verso.
- Anderson, Warwick. 2003. *The Cultivation of Whiteness: Science, Health, and Racial Destiny in Australia*. New York: Basic Books.
- Appadurai, Arjun. 2002. "Disjuncture and Difference in the Global Cultural Economy." Pp.46-64 in *The Anthropology of Globalization: A Reader*, edited by Jonathan Xavier Inda and Renato Rosaldo. Oxford: Blackwell. An earlier version was published in 1990 in *Public Culture Spring 2(2)*: 1-24.
- Árnason, Arnar and Bob Simpson. 2003. "Refractions through Culture: The New Genomics in Iceland." *Ethnos: Journal of Anthropology* 68(4): 533-553.
- Atkinson, Paul, Peter Glasner and Helen Greenslade. 2007. *New Genetics, New Identities*. New York: Routledge.
- Benjamin, Ruha. 2009. "A Lab of Their Own: Genomic Sovereignty as Post Colonial Science Policy." *Policy and Society* 28(4): 341-355.
- Biotech East. 2001. "Vita Genomics Ready to Mind the Genetic Gold in Asia." 10 August.
- Bliss, Catherine. 2012. *Race Decoded: The Genomic Fight for Social Justice*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Brown, Nik. 2005. "Shifting Tenses: From 'Regimes of Truth' to 'Regimes of Hope'." *Configurations* 13(3): 331-355.
- Brubaker, Rogers. 2015. *Grounds for Differences*. Cambridge, MA: Harvard University 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.
- Chatterjee, Partha. 1986. *Nationalist Thought and the Colonial World: A Derivative Discourse?* Atlantic Highlands, NJ: Zed Books.
- Chien, Yin-Chu, Jen-Yang Chen, Mei-Ying Liu, Hwai-I Yang, Mow-Ming Hsu, Chien-Jen Chen, and Czau-Siung Yang. 2001. "Serologic Markers of Epstein-Barr Virus Infection and Nasopharyngeal Carcinoma in Taiwanese Men." *New England Journal of Medicine* 345(26): 1877-1882.
- Chung, Wen-Hung, Shuen-Iu Hung, Hong-Shang Hong, Mo-Song Hsih, Li-Cheng Yang, Hsin-Chun Ho, Jer-Yuarn Wu, and Yuan-Tsong Chen. 2004. "Medical Genetics: A Marker for Stevens-Johnson Syndrome." *Nature* 428: 486.

- Clarke, Adele E., Laura Mamo, Jennifer Ruth Fosket, Jennifer R. Fishman, and Janet K. Shim, eds. 2010. *Biomedicalization: Technoscience, Health and Illness in the U.S.* Durham, NC: Duke University Press.
- Conrad, Peter. 2008. "The Shifting Engines of Medicalization." Pp.104-117 in *Perspectives in Medical Sociology*, Fourth edition, edited by Phil Brown. Long Grove, Ill: Waveland Press.
- Cyranoski, David. 2002. "Genomics Firm Aims to Fill Asian Gene Gap." *Nature* 416: 115.
- Duster, Troy. 2005. "Race and Reification in Science." *Science* 307(5712): 1050-1051.
- Epstein, Steven. 2007. *Inclusion: The Politics of Difference in Medical Research*. Chicago: University of Chicago Press.
- Ferrell, P. Brent and Howard L. McLeod. 2008. "Carbamazepine, HLA-B*1502 and Risk of Stevens-Johnson Syndrome and Toxic Epidermal Necrolysis: US FDA Recommendations." *Pharmacogenomics* 9(10): 1543-1546.
- Fletcher, Amy. 2004. "Field of Genes: the Politics of Science and Identity in the Estonian Genome Project." *New Genetics and Society* 23(3): 3-14.
- Fortun, Kim and Mike Fortun. 2005. "Scientific Imaginaries and Ethical Plateaus in Contemporary U.S. Toxicology." *American Anthropologist* 107(1): 43-54.
- Fujimura, Joan H. 2003. "Future Imaginaries: Genome Scientists as Sociocultural Entrepreneurs." Pp.176-199 in *Genetic Nature/Culture: Anthropology and Science Beyond the Two-Culture Divide*, edited by Alan H. Goodman, Deborah Heath, and M. Susan Lindee. Berkeley: University of California Press.
- Fujimura, Joan H., Troy Duster, and Ramya Rajagopalan. 2008. "Race, Genetics and Disease: Questions of Evidence, Matters of Consequence." *Social Studies of Science* 38(5): 643-656.
- Fullwiley, Duana. 2008. "The Molecularization of Race: U.S. Health Institutions, Pharmacogenetics Practice, and Public Science after the Genome." Pp.149-171 in *Revisiting Race in a Genomic Age*, edited by Barbara A. Koenig, Sandra Soo-Jin Lee, and Sarah S. Richardson. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Gellner, Ernest. 1983. *Nations and Nationalism*. Ithaca, New York: Cornell University Press.
- Goodman, Alan H. 2000. "Why Genes Don't Count for Racial Differences in Health." *American Journal of Public Health* 90(11): 1699-1702.
- 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.
- Gregory, Judith. 2000. *Sorcerer’s Apprentice: Creating the Electronic Health Record, Reinventing Medical Records and Patient Care*. Unpublished doctoral dissertation, Department of Communication, University of California, San Diego, CA.
- Harrison, Carol E. and Ann Johnson. 2009. *National Identity: The Role of Science and Technology*. Chicago: University of Chicago Press.
- Hinterberger, Amy. 2010. “The Genomics of Difference and the Politics of Race in Canada.” Pp.147-168 in *What’s the Use of Race? Modern Governance and the Biology of Difference*, edited by Ian Whitmarsh and David S. Jones. Cambridge: MIT University Press.
- Hobsbawm, Eric and Terence Ranger, eds. 1983. *The Invention of Tradition*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hroch, Miroslav. 1996. “From National Movement to the Fully-Formed Nation: The Nation-Building Process in Europe.” Pp.60-78 in *Becoming National: A Reader*, edited by Geoff Eley and Ronald Grigor Suny. New York and London: Oxford University Press.
- HUGO Ethics Committee. 2000. “Statement on Benefit Sharing,” <http://www.eubios.info/BENSHARE.htm>, issued on 9th April.
- 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: Chicago Press.
- Jasanoff, Sheila and Sang-Hyun Kim. 2009. “Containing the Atom, Sociotechnical Imaginaries and Nuclear Power in the United States and South Korea.” *Minerva* 47 (2): 119-146.
- Kuo, Wen-Hua. 2011. “Techno-Politics of Genomic Nationalism: Tracing Genomics and Its Use in Drug Regulation in Japan and Taiwan.” *Social Science & Medicine* 73(8): 1200-1207.
- Liu, Jennifer A. 2010. “Making Taiwanese (Stem Cells): Identity, Genetics, and Hybridity.” Pp.239-262 in *Asian Biotech: Ethics and Communities of Fate*, edited by Aihwa Ong and Nancy N. Chen. Durham, NC: Duke University Press.
- Makeham, John and A-Chin Hsiau, eds. 2005. *Cultural, Ethnic, and Political Nationalism in Contemporary Taiwan*. New York: Palgrave Macmillan.

- Marcus, George E., ed. 1995. *Technoscientific Imaginaries: Conversations, Profiles, and Memoirs*. Chicago: University of Chicago Press.
- Merton, Robert King. 1973[1942]. "The Normative Structure of Science." Pp.267-278 in *The Sociology of Science: Theoretical and Empirical Investigations*, edited by Norman W. Storer. Chicago: University of Chicago Press.
- Novas, Carlos. 2006. "The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science, and Biovalue." *BioSocieties* 1(3): 289-305.
- Ong, Aihwa and Nancy N. Chen, eds. 2010. *Asian Biotech: Ethnicities and Communities of Fate*. Durham and London: Duke University Press.
- Prainsack, Barbara and Alena Buyx. 2011. "Solidarity: Reflections on an Emerging Concept in Bioethics." A Report Commissioned by the Nuffield Council on Bioethics, http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/Solidarity_report_FINAL.pdf (Date visited: June 16, 2016).
- Rabinow, Paul. 1999. *French DNA: Trouble in Purgatory*. Chicago: University of Chicago Press.
- Reardon, Jenny. 2005. *Race to the Finish: Identity and Governance in an Age of Genomics*. Princeton: Princeton University Press.
- Simpson, Bob. 2000. "Imagined Genetic Communities: Ethnicity and Essentialism in the Twenty-First Century." *Anthropology Today* 16(3): 3-6.
- Sleeboom-Faulkner, Margaret. 2006. "How to Define a Population: Cultural Politics and Population Genetics in the People's Republic of China and the Republic of China." *BioSocieties* 1(4): 399-419.
- Smart, Andrew, Richard Tutton, Richard Ashcroft, Paul Martin, Andrew Balmer, Richard Elliot, and George T. H. Ellison. 2006. "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.
- Smith, Anthony D. 1989. "The Origins of Nations." *Ethnic and Racial Studies* 12(3): 340-367.
- Smith, Elta. 2009. "Imaginaries of Development: The Rockefeller Foundation and Rice Research." *Science as Culture* 18(4): 461-482.
- Stoetzler, Marcel and Nira Yuval-Davis. 2002. "Standpoint Theory, Situated Knowledge and the Situated Imagination." *Feminist Theory* 3(3): 315-333.
- Sung, Wen-Ching. 2006. *Global Science: The Convergence of Biotechnology and Capitalism in China*. Unpublished doctoral dissertation. Department of

- Anthropology, Harvard University, Cambridge, MA.
- Tai, Terence Hua 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.
- Taylor, Charles. 2004. *Modern Social Imaginaries*. Durham, NC: Duke University Press.
- 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.
- UNESCO. 2003. "The International Declaration on Human Genetic Data," <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genetic-data/>, issued on 16th October.
- Verran, Helen. 1998. "Re-imagining Land Ownership in Australia." *Postcolonial Studies* 1(2): 237-254.
- Winickoff, David E. 2006. "Genome and Nation: Iceland's Health Sector Database and Its Legacy." *Innovations Spring* 1(2): 80-105.
- Wong, Joseph. 2005. "Re-Making the Developmental State in Taiwan: The Challenges of Biotechnology." *International Political Science Review* 26(2): 169-191.
- Zhuang, Ming-zhe. 2000. "Research Proposal: A Population Genetic Data Base for Taiwan." In The Minutes of the 24th Academicians Meeting, Academia Sinica, 3 July.