

基因溯源公司 與製藥公司 簽署共享數據合作協議

Popular DNA Testing Company Signs
\$300 Million Deal with Pharmaceutical Company

劉依俐 I-Li Liu*



摘要

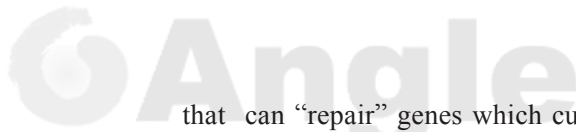
製藥公司正尋求可以「修復」治癒或大幅減少流行性疾病之基因新藥。如歐美許多民眾使用23andMe（或Ancestry.com）等商品服務來了解他們的祖先。許多基因檢測跨足醫藥的公司，目前已經把重點放在：目標並非研發基於動物模型之藥物而係根據人類之數據去決定藥物。製造商23andMe透過承包商收集得到去辨識的BigData及進步的電算能力、雲端技術，使用其DNA資料研發藥物，卻開始浮出包括資料隱私和安全及缺乏透明度的限制或疑慮；且可預測的是，未來製藥公司將開始強迫人們採取特定基因療法——以「預防」和「根除疾病」為名。

The pharmaceutical industries are seeking for a new drug

*前中央研究院法制人員（Former Legal Counsel, Academia Sinica）

關鍵詞：23andMe、DNA 藥物療法（DNA medications）、基因治療（DNA medication）、製藥產業（pharmaceutical industries）、隱私和安全（privacy and security）

DOI：10.3966/241553062020060044015



that can “repair” genes which cure or drastically reduce degenerative diseases. Many people in Europe and America use services such as 23andMe (or Ancestry.com) to learn about their heritages. The use of DNA data collected by 23andMe is not to develop drugs that are of animal-based model but rather based on human data. This is beginning to have an impact the current limitations including privacy and security, and lack of transparency on drug developing. Predictably, these pharmacists companies will begin forcing people to take specific DNA medications to help thwart disease—in the name of “prevention” and “disease eradication.”

壹、新聞摘要**

線上基因檢測的服務非常受到歡迎，許多人使用這些服務以便了解他們祖先的過去，甚至為了可以深入了解他們的生物組成，通常用於評估退行性疾病（如癌症）的風險。這些資訊可用於更多相對瑣碎的醫學見解，例如人體與咖啡因等物質有關的新陳代謝率。但是當消費者進行線上基因測試而沒有意識到正在分享數據的全部範圍時，事情就會變得棘手。購買該公司服務將詢問消費者是否希望存儲 / 丟棄唾液樣本，存儲唾液樣本有利產品未來進一步升級的動力，然而，根據23andMe的用戶協議，消費者的唾液和23andMe從唾液中獲得的遺傳數據並不相同。有鑑於能夠獲得此類遺傳資訊的製藥公司將能夠以更有效的方式開發新產品，藥商葛蘭素史克公司（GlaxoSmithKline）試圖利用這一優勢，宣布與23andMe達成

** Lydia Ramsey, BUSINESS INSIDER, *I've take DNA Tests from Ancestry and 23andMe. Here's the one critical thing you need to know before you buy a kit.*, Nov. 26, 2019, <https://www.businessinsider.com/ancestry-vs-23andme-dna-test-results-what-to-know>



一項為期4年的協議，允許他們獲取每個人的遺傳資訊，以實現與藥物研究相關的目的。23andMe的合法理由是根據他們在此處的同意書，用戶擁有使用23andMe以及他們「認為承包商的業者」使用相同或更先進的技術處理並分析存儲樣本之權利。想嘗試從23andMe中刪除DNA數據，可在其網站提交請求；但若使用Ancestry.com而想要要求刪除唾液樣本，則需要親自致電其客戶服務部門。消費者隱私處於現代生物資訊安全計畫的最前沿，線上基因檢測公司並不是作為藥物測試計畫先鋒的企業，目前就已遇到隱私保護、潛在濫用消費者數據之問題。線上基因測試公司及其結盟之藥商是否僅以最符合消費者利益及道德之方式使用其遺傳數據，當人們普遍認為製藥公司研究的遺傳途徑對社會有益時，需要考慮這一點。關於線上基因檢測服務，目前市場上有兩大龍頭：23andMe和Ancestry.com。隨著測試所提供的資訊越來越相似，除了祖先來源分布、家族史遺傳報告外，還進行了健康測試。以位於加州矽谷的23andMe為例，其獲得同意共享使用者數據的過程基本上是合理的，近80%的用戶選擇與第三方實體共享其遺傳資訊。選擇加入23andMe的用戶，可以在共享數據時為其遺傳文件提供健康測驗，從而顯著增加數據的價值。糟糕的是，23andMe已經成為製藥業公開，毫不掩飾的一面。該公司目前與製藥巨擘——輝瑞和倫德貝克有交易。有些人甚至認為23andMe可能會在更單獨的事業中轉變為藥物開發領域。

總部位於英國的葛蘭素史克（GlaxoSmithKline, GSK）是世界上最大製藥公司之一，先前剛支付3億美元與23andMe締約以篩選成千上萬的DNA數據，為其藥物研究項目注入更多生命力——這些基因記錄主要影響對後果不了解或無動於衷的用戶端提供者，不難發現這些都是破壞消費者信任的嚴重違約。基因線上測試公司可能透過混淆和分散協議，沒有明確解釋隱私政策和用戶協議是否合於規定。倘若線上基因測試的用