

原住民族 基因研究倫理的爭議初始、 立法過程及審查實施

A Review of the Ethical, Legal, and
Social Implications of the Genetic Studies of
Taiwan Indigenous Peoples

陳叔倬 Shu-Juo Chen *



摘要

臺灣正追求基因研究的快速發展，由於原住民比一般臺灣民眾容易被採檢，從而發生許多研究倫理爭議事件，諸如以義診名義抽血、過度採檢、污名化報導等。學界為此要求政府應全面提升研究倫理審查至所有人體研究，更應針對原住民族給予集體同意權之保障。對此立法部門於2005年通過保障原住民族集體同

*自然科學博物館人類學組助理研究員（Assistant Research Fellow, Anthropology Department, Museum of Natural Science）；中國醫藥大學通識教育中心兼任助理教授（Adjunct Assistant Professor, Center for General Education, China Medical University）

關鍵詞：人體研究法（Human Subjects Research Act）、人體研究計畫諮詢取得原住民族同意與約定商業利益及其辦法（Regulation for the Consultation of Indigenous People's Consent and Agreed Commercial Benefits for the Research Involved Indigenous People）、研究倫理（research ethnics）、原住民族（Taiwan indigenous People）、原住民族基本法（Indigenous Peoples Basic Law）

DOI：10.3966/241553062018100024002



意權的原住民族基本法，以及2011年通過全面保障個人同意權的人體研究法。行政部門則根據上述兩法，於2016年推出「人體研究計畫諮詢取得原住民族同意與約定商業利益及其辦法」，並委託成立專管中心，實際執行原住民族人體研究倫理審查。

The Taiwan indigenous genetic researches became a hot research topic in Taiwan in the recent 20 years. However, many ethical disputes came along with those researches. Some indigenes were multiple sampled by different researchers but never been inform consented, and some tribes were stigmatized by incorrect results. To response those ethical disputes, Taiwan Legislative Yuan formulated the “Indigenous Peoples Basic Law” which works on a basic protection of indigenous collective right in 2005, and the “Human Subjects Research Act” which work on a completely individual inform consent protection in 2011. Taiwan Central Council of Indigenous Peoples then stipulated the “Regulation for the Consultation of Indigenous People’s Consent and Agreed Commercial Benefits for the Research Involved Indigenous People” in 2016, and establishes a manage center to push it works well.

壹、前言

在現代生物醫學發展的過程中，世界各地的原住民族皆提供了為數眾多的檢體。以臺灣為例，臺灣原住民族人口約為全臺灣人口的2%，但被研究採檢率卻遠遠高於這個比例¹。生醫

1 孔吉文、陳叔倬，原住民醫療研究，請尊重倫理人權，中國時報，1999年7月14日報導，15版。



研究者往往以研究將找出疾病的治療方法、研究將造福全世界人類等說詞，來說服原住民族貢獻其檢體。但是多年過去，原住民族的教育發展、知識傳播、衛生健康等並沒有因為研究單位頻繁的採檢，而有相對應的進步。臺灣原住民族無奈地面對研究者超過比例的採檢需求及過低的研究回饋，過去20年來原住民族基因研究的倫理爭議問題，可謂層出不窮²。

貳、研究者與被研究者間存在的認知落差

鑑於原住民族基因研究倫理爭議事件頻傳，如為有效解決相關爭議，就必須深入了解原住民與基因研究者對原住民族基因研究有什麼不同的想法。在「臺灣原住民族基因研究的認知差異與倫理爭議」調查計畫中，研究者與被研究者彼此之間確實呈現極大的認知差異：一般原住民不了解為何生醫學界對原住民基因感到興趣，但多偏重在負面基因，如「飲酒基因」、「痛風基因」，好像影射原住民的基因不好，加重其污名感。調查結果發現，被研究者認為研究者在研究進行前應該先清楚說明目的，不應以義診作為名義掩蓋研究目的。結果公布前也應該讓參與研究的部落預先檢視，避免造成外界對原住民族產生錯誤的印象。此外，被研究者覺得原住民族基因會被研究是因為來自同一祖源，因此採檢同意不應僅止於個人同意，尚必須得到集體同意。亦有認為研究結果如果有商業利益，必須回歸所有族人，而非僅是檢體提供者。普遍來說，原住民對於生醫研究者超比例採檢進行研究，卻未能有效促進原住民健康狀況，頗有怨言³。

2 陳叔倬，臺灣原住民遺傳基因研究之倫理爭議與立法保障，*生物科技與法律研究通訊*，8期，2000年10月，7-29頁。

3 陳叔倬、陳志軒、日宏煜、莫那瓦旦、賴其萬，原住民與基因研究者對於原住民基因研究的認知差異，*台灣原住民族研究季刊*，3卷1期，2010年3月，29-62頁。

Angle

參、研究倫理審查應確實保障特殊社群之權益

因此，對易受傷害社群進行研究，應該特別保障該社群的集體同意權，一般研究之倫理審查並無法確實保障如原住民族等特殊社群的權益。進步言之，一般研究倫理審查基本上保障的是一種效益主義的正義，認為是否同意研究進行，決定於該研究是否符合社會整體的效益，也就是整體效益最大化考量（maximizing the overall utility）。但是效益主義正義論只在乎效益的總量，而不在于這個總量是如何的被分配，尤其是「誰的權益被犧牲」？所以合理的研究倫理審查不應只關切是否達到社會整體效益的最大化，更須注重權益保障分配的問題。

效益主義的倫理決策強調普遍公民觀，但在追求普遍公民觀時，弱勢社群的發聲機會原本就小，很難爭取到普遍的認識；相對地，優勢社群的價值觀更不著痕跡地影響著普遍公民觀。一方面優勢社群的發展原本就強調自身權益忽視社群差異，壓縮弱勢社群發展的空間；另一方面優勢社群的經驗與規範被放大為普同的、中立的觀點，導致弱勢社群的價值觀被壓抑。

過去的研究者是社會存在既有的優勢社群，對於被研究者的觀點往往加以忽視；一般研究倫理審查制度的建立，即是希望代表普羅大眾發表意見，藉由社會成員的共同審查，以減低研究者與社會整體之間價值觀的衝突。但是一般研究倫理審查制度所達成的共識可能並不中立，尤其研究社群的價值容易藉由宣傳，益發神聖化、崇高化，並驅動社會整體的價值觀轉變，成為普同化、中立化。在此過程之中，被研究個人與社群的價值觀極容易被傷害。過去即發生過多起研究結果發表後，被研究社群無端受到污名化影響的結果，即可證實研究者對於保障特殊社群名聲的警覺性不足。因此，研究倫理審查除