



人體實驗の研究倫理からみる個人の権利と集団の権利の関係
 On the Individual Rights and Collective Rights from the Research Ethics of Human Experiments
 文・圖—陳叔倬（自然科學博物館人類學組助理研究員）

從人體實驗的研究倫理看個人權與集體權的關係

世界各地的原住民族在現代生物醫學發展的過程中，提供了數量非常多的檢體。台灣原住民族人口約為全台灣人口的2%，但被研究的採檢率卻遠遠高於這個比例。生醫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檢體。但是多年過去，原住民族的教育發展、知識傳播、以及衛生健康等，並沒有因為醫療單位頻繁的研究，而有相對應的進步。台灣原住民族無奈的面對研究者超過比例的採檢需求，以及過低的研究回饋，過去20年來原住民族基因研究的倫理爭議問題，層出不窮。

原住民族基因研究倫理的爭議

對於原住民族基因研究倫理爭議事件頻傳，我曾經執行「台灣原住民族基因研究的認知差異與倫理爭議」調查計畫。結果顯示原住民族與基因研究者對原住民族基因研究有極大的認知差異：一般原住民不瞭解為何生醫學界對原住民族基因感到興趣，但多偏重在負面基因，如「飲酒基因」、「痛風基因」等基因的研究，好像影射他們的「種」不好，加重他們的污名感，並認為研究者在研究進行前應該先清楚說明目的，不應以義診名義掩蓋研究目的；結果公布前也應該讓部落先行檢視，避免造成外界對於原住民族產生錯誤的印象；原住民覺得原住民族基因會被研究是因為來自同一祖源，因此採檢同意不僅僅只於個人同意，尚必須得到集體同意，且認為研究結果如果有商業利益，必須回歸所有族人，而非僅僅檢體提供者。普遍來說，原住



DNA檢體採集已經進步到收集唾液即可，受試者不用被抽血，但隱私與知情同意保護仍不容一絲鬆懈。



民族對於生醫研究者超比例採檢進行研究，卻沒能夠改善原鄉健康狀況，頗有怨言。

對此，我提出學界對原住民族進行研究時，除了一般研究倫理審查之外，應該先通過原住民族社群同意審查，保障原住民族的集體權。一般研究倫理審查，並無法確實保障如原住民族等特殊群體的權益，其基本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在乎效益的總量，而不在乎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僅僅關切是否達到社會整體效益的最大化，更需注重權益保障分配的問題。

實驗人員只接觸檢體，推論研究結果時容易傷害原住民族，因此需規範原住民族研究成果須經過原住民族檢視後才能發表。

一般原住民不瞭解為何生醫學界對原住民族基因感到興趣，但多偏重在負面基因，好像影射他們的「種」不好，加重他們的污名感，並認為研究者在研究進行前應該先清楚說明目的，不應以義診名義掩蓋研究目的；結果公布前也應該讓部落先行檢視，避免造成外界對於原住民族產生錯誤的印象。





當主流社會以推動生醫產業為口號、進一步追求知識經濟發展時，原住民族未因肩負世界資源的角色而得利，反而在此過程中遭受更大的剝削。過去20年來，台灣原住民族基因研究顯現諸多倫理爭議，已清楚證實其中確實存在許多的不正義。



研究倫理審查須顧及弱勢社群的立場

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，弱勢族群的發聲機會原本就小，很難爭取到普遍的認識；相對的，優勢社群的價值觀更不著痕跡的影響著普遍公民觀。一方面優勢社群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，尤其研究社群的經驗藉由強勢媒體的宣傳，益發神聖化、崇高化；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，被研究者個人與社群的價值觀極容易被傷害。過去即發生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，研究倫理審查除了必須保障普同的個人權益之外，對於特殊社群，更必須制訂特殊的審查制度，鼓勵不同社群提出符合自我價值的審查標準，與依據優勢社群價值觀訂定的審查標準互相抗衡，保障特殊社群權益。

人體研究的個人同意權與集體同意權

針對個人同意權方面，雖然之前國家對於新藥等人體試驗有倫理規範，但對於一般檢體採集與使用，要到2002年衛生署公告〈研究用人體檢體採集與使用注意事項〉，才正式開始。2006年衛生署公布新版〈研究用人體檢體採集與使用注意事項〉，進一步規定研究前應將研究計畫以及同意書送交機構倫理委員會審查，以避免研究者對於獲得知情同意的自由心證過於主觀，傷害到被研究者的自主權。

針對集體同意權訴求，則是2005年立法院通過〈原住民族基本法〉，規定政府或私人於原住民族土地內從事土地開發、資源利用、生態保育及學術研究，應諮詢並取得原住民族同意或參與，原住民得分享相關利益。該法中以「原住民族」為定義單位，表達集體同意概念，非個人同意即可。

立法院於2011年底通過〈人體研究法〉，成為國內人體研究倫理規範的最高指導原則。〈人體研究法〉所謂人體研究，指從事取得、調查、分析、運用人體檢體或個人之生物行為、生理、心理、遺傳、醫學等有關資訊之研究。其中第十五條針對原住民族研究有特別的規範：以研究原住民族為目的者，應諮詢、取得各該原住民族之同意；其研究結果之發表，亦同。前項諮詢、同意與商業利益及其應用之約定等事項，由中央原住民族主管機關會同主管機關（行政院衛生署）定之。2016年1月，行政院原住民族委員會正式公告〈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〉，自此所有進行原住民族人體研究的研究案，必須經過原住民族社群同意後，才得進行。

原住民族研究倫理真理、公平及真誠的目標

在資本主義當道的現代社會，原住民族發展狀況未如西方主流社會。然而此種弱勢狀態，卻也促使原住民族得以保存自身與生活環境擁有較獨特的基因組成及生態資源，承擔了維繫世界存亡的關鍵角色。諷刺的是，當主流社會以推動生醫產業為口號、進一步追求知識經濟發展時，原住民族未因肩負世界資源的角色而得利，反而在此過程中遭受更大的剝削。過去20年來，台灣原住民族基因研究顯現諸多倫理爭議，已清楚證實其中確實存在許多的不正義。幸而在學界正義人士大聲疾呼之下，行政與立法單位適時做出行動，得以讓我國研究倫理審查制度更加完備，除了嘉惠台灣原住民族，更嘉惠廣大的台灣民眾。這不得不說是台灣原住民族為了健全台灣研究倫理、促進受試者權益保障所做出的另一個偉大的貢獻。雖然這樣的貢獻對原住民族來說，充滿了苦澀。期盼未來的原住民族研究倫理能夠獲得台灣學界高度的重視，達到真理、公平及真誠的目標。真理的目標希望能夠終結過去研究對原住民族帶來污名化的恐懼，公平的目標希望能夠填補過去研究對原住民族不平等對待的傷害，真誠的目標則期待研究者與原住民族能有更和諧良好的互動。◆



陳叔倬

台北市人。自然科學博物館人類學組助理研究員，史丹佛大學人類學系博士。研究專長為生物人類學、遺傳人類學、歷史人口學、原住民社會與文化、研究倫理。曾任慈濟大學人類發展學系助理教授，以及台灣大學公共衛生學院、中央研究院民族學研究所的研究助理。



冰庫中的檢體與試劑。