

# 拒絕醫學殖民： 台灣原住民的科學爭議、 生物公民權與集體同意法制化

蔡友月

中央研究院社會學研究所副研究員

2003 年人類基因圖譜定序完成之後，科學研究如何招募研究受試者以及引發「倫理、法律與社會影響」（Ethical, Legal and Social Implications, ELSI）成為重要議題。到目前為止，原住民族作為全球基因科技與生物殖民的關注對象，是一個被忽略但值得重視的研究面向。本文帶入「生物公民權」的概念，藉由分析台灣成為全球第一個以法制化方式來保障族群集體同意權的案例，來彌補這個重要的研究空缺。本文指出台灣原住民族面對生物醫學的徵召，在生物公民權的實踐上有三點重要的意義：一、原住民族採借主流社會的策略，要求國家對過去科學研究下的生物殖民與剝削進行彌補與修正；二、原住民族作為台灣少數族群，發展具有族群自主性的生命倫理治理機制，這是帶有由下而上肯認、賦權與民族自決的意涵；三、這種族群集體的政治行動與倡議，鑲嵌在全球原住民抵抗生物殖民以及台灣原運與民主化轉型的脈絡中。最後，本文探討原住民集體同意法制化後，在實踐上面臨的困境，藉此反省原住民健康治理中深藏的信任／不信任、原／漢或原住民社群內部權力不平等徵召學的問題。

關鍵詞：基因、台灣原住民、集體同意、生物公民權、生物殖民

台灣社會學第 46 期（2023 年 12 月），頁 47-101

收稿：2023 年 3 月 29 日；接受：2024 年 1 月 3 日

\* 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@gate.sinica.edu.tw

## Resisting Biocolonialism: Taiwan Indigenous People's Scientific Controversies, Biological Citizenship, and Legalization of Collective Consent

Yu-Yueh Tsai

*Associate Research Fellow, Institute of Sociology, Academia Sinica*

After the completion of the Human Genome Project in 2003, controversies over the “Ethical, Legal, and Social Implications” (ELSI) related to the recruiting of participants have become pivotal concerns. Indigenous peoples as the focus of global bio-colonialism and genetic research have been overlooked and warrant significant attention. Drawing on the concept of “biological citizenship,” this article seeks to fill the gap by analyzing Taiwan as the world’s first case of legally safeguarding the collective consent of indigenous groups, which occurred in 2018. Confronting the biocolonization and medical recruitment, this article illustrates three impacts of this Indigenous biological citizenship in Taiwan. Firstly, Taiwanese indigenous peoples adopt strategies and mobilization to urge the government to rectify all kinds of biocolonialism and exploitation resulting from scientific research in the past. Secondly, as a minority group in Taiwan, indigenous peoples develop bioethics governance based on the law with ethnic autonomy, empowerment from the bottom-up, and self-determination for Taiwanese Indigenous peoples. Thirdly, as a form of collective political action and advocacy, this political movement was embedded in the context of Taiwan’s pro-democracy and Indigenous movements since the 1990s. Finally, examining such recruitmentological issues as the relationship between trust and distrust and power inequality between indigenous and Han peoples, this article shows the difficulty of practicing “collective consent” for indigenous communities in Taiwan.

*Keywords: genetics, Taiwanese indigenous peoples, collective consent, biological citizenship, biocolonialism*

## 一、前言

1980年代生物醫療化（Clarke et al. 2010）發展，翻轉了我們看待生命的方式。特別是2003年人類基因圖譜定序完成之後，科學研究如何招募研究受試者以及引發「倫理、法律與社會影響」（Ethical, Legal and Social Implications, ELSI）的相關問題，使得生物醫學科學研究計畫面臨有關徵召學、生物公民權以及生物殖民主義的挑戰。

台灣在1990年代以後推動基因體研究，是國家知識經濟轉型重要目標，生物醫學如何對各種人群進行科學徵召，成為必須嚴正以對的重要議題。2000年後一些涉及原住民基因科學計畫不斷在公共論述引起ELSI爭議，促使台灣原住民菁英普遍呈現出「抵抗生物醫學殖民」的傾向，並朝向法制化的治理。2015年《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應用辦法》頒布後，在個人同意機制下，四大族群唯有原住民族依法必須符合社群集體同意的要求。事實上，為何、如何「徵召」或不徵召特定社會人群分類中的成員，使他們成為醫學研究的對象，以及這種決定帶來的後果，經常不是單純的「科學」問題。晚近一些社會學和科學、科技與社會研究（Science, Technology and Society, STS 或 Science and Technology Studies, S&TS）主張科技發展是動態的，科技本身並不能免於那些社會中正在發生作用的力量所影響，我們必須打破科學與社會文化的二元對立，著重二者是彼此共同演化、相互共構的過程（Jasanoff 2004）。從這個角度來看，原住民基因的ELSI爭議與治理，並不僅是單純科學徵召的問題，往往涉及政治、社會文化等因素，是科學與社會二者相互形塑複雜的結果，值得我們關注與分析。

本文帶入「生物公民權」（biological citizenship）的概念，以台灣原住民基因研究所引發的ELSI爭議，以及拒絕生物殖民與醫學徵召為主軸，針對三個面向進行分析，第一，台灣原住民在不同的歷史分期如何成為醫學實驗對象，反映出國家與殖民政府，對於原住民

什麼樣的想像？第二，1990 年代末開始，台灣原住民基因引發了哪些 ELSI 的爭議，不同時期爭議的性質、內容、過程與形式為何？第三，2000 年後面對台灣原住民基因的 ELSI 爭議，原住民學者、立法委員、民間團體等力量集結，開始有能力推動以法律為基礎的原住民社群「告知同意」的治理模式，這個族群治理模式如何彰顯原住民族自治的想像，以及可能的限制為何？本文強調晚近徵召學中原住民基因的 ELSI 爭議與生物公民權的保障，都必須放在全球化與在地原住民認同政治轉型的脈絡來理解。

## 二、徵召學、生物公民權 與少數族群認同政治

隨著生物醫療化的發展，台灣在 1990 年代陸續發生原住民基因相關 ELSI 的爭議。這些 ELSI 爭議如何出現，又是如何關連到徵召學、生物公民權與少數族群認同政治的討論？以下先從二方面的文獻對話，來深化本文論點。

### （一）徵召學與少數族群的生物倫理爭議

社會學家 Steven Epstein (2007) 曾指出「醫療化」到「生物醫療化」的知識典範轉折中，美國生物醫學出現所謂的「容納與差異典範」(inclusion and difference paradigm)。1980 年代之前，美國生物醫學臨床試驗將白人男性的樣本視為「標準人類的檢體」，新藥研發通常不會納入對藥物可能有不同反應的次團體（如：不同性別、族群、年齡等）分析，便簡單地將科學研究結果推論到所有人。女性主義者、具有少數族群背景的科學家開始強調，臨床研究應容納各種不同性別、種族與年齡等群體，進行疾病、治療效應等方面差異的研究，藉此爭取他們的生物政治公民權 (biopolitical citizenship)。這也間接促使 1993 年美國國家衛生院 (Nation Institute of Health, NIH)

通過再生法案（Revitalization Act），法案要求必須保證在第三階段試驗納入女性及少數族群等代表性不足的群體（underrepresented groups），研究這些次團體在臨床試驗的差異。

有鑑於生物醫學臨床樣本必須容納樣本多樣性的要求，Epstein 認為招募參與者的壓力增加助長了一門新科學的形成，他稱為徵召學（recruitmentology）。徵召學涉及了臨床研究樣本的招募、保存、社群代表性，以及研究與被研究者之間信任／不信任的倫理和權力等問題（Epstein 2008: 802-803）。一些徵召學的研究指出，生物醫學在少數族群徵召上，過去常涉及種族主義和研究濫權等 ELSI 的議題。例如：1932 至 1972 年長達 40 年的美國黑人梅毒試驗（Tuskegee）事件，受試的黑人大多為貧窮與不識字，研究目標是記錄梅毒在黑人患者身上自然的發展歷程。1970 年代該實驗被披露後，批評者指出社會階級、族群不平等使得某一群人容易陷於醫學實驗的風險（Jones 2009: 310-321）。社會學家 Troy Duster 也指出，Tuskegee 事件讓許多美國黑人捐血比例較白人減少，導致血庫可以供給黑人的血液較少，進而使需要輸血的黑人承受比白人高的生命威脅程度或副作用風險（Duster 2001: 218-222）。人類學家 Cameron Sabet 等人（2023）則強調，徵召學這個浮現的研究領域對醫學具有解殖民的功能與指導性意義。由於底層社區（subaltern communities）長期以來遭受剝削以符合人口學上的框架，因此研究人員更需要提升參與者對研究方法的理解，並在研究設計上強化少數族群的聲音和領導力。研究問題經常來自少數族群社區的需求，透過持續探詢和不斷修正同意流程，促使少數族群與研究者共同生產（coproduction），這是產生相互信任與公平性的先決條件。

再者，各國基因研究團隊自 1970 年代開始，積極對世界各地原住民進行研究，形成一股生物醫學殖民主義的支配。研究者在進行原住民遺傳研究的過程中，引發許多涉及告知同意、污名報導、侵犯隱私及智慧財產權等倫理爭議的案例。如 1991 年 Stanford University 人口遺傳學者 Luigi Luca Cavalli-Sforza 為首的一群科學家，提議以

收集全球孤立的原住民人口血液為主的「人類基因體多樣性計畫」(Human Genome Diversity Project, HGDP)。這個計畫宣稱有助於了解人類演化的歷史，卻引起極大的爭議。一群人類學家控告這個計畫的主持人將種族主義帶入科學，關心原住民權益的領導人則稱這個計畫為「吸血鬼計畫」(Vampire Project)。紐西蘭的毛利議會領導者也認為原住民 DNA 的議題與殖民主義有關 (Brodwin 2005: 152-154)。此外，參與計畫的不同科學家對於種族範疇 (racial category) 有分歧的理解，有的學者強調採用人口 (population)、內婚的群體 (deme)<sup>1</sup> 等概念，會比種族的概念更客觀 (Reardon 2005:163)，有的要求學術研究不應該將研究對象視為被動的客體。在眾多抗議聲浪中，HGDP 最後被迫以失敗告終。

另一個著名的案例為 2004 年美國亞利桑那州的印地安 Havasupai 部落，控告亞利桑那州立大學董事會 (Arizona Board of Regents) 與亞利桑那州立大學 (Arizona State University, ASU) 的研究人員，指出他們取得部落成員同意研究第二型糖尿病 DNA 樣本之後，擅自擴張研究範圍，探討部落十分禁忌的議題，如近親繁衍、族群遷徙等。ASU 研究團隊雖以口頭方式徵得參與者同意，同意書上載明這些樣本會被用來研究「行為／醫學」問題，並告知部落成員的樣本僅會用以糖尿病研究 (Bommersbach 2008)，參與者被要求簽署一份以英文撰寫的知情同意文件 (Hart and Sobraske 2003)，不過 Havasupai 部落控訴，研究團隊並未取得完整的知情同意。經歷七年的法庭纏訟，2010 年 5 月此案達成協議，協議內容包括同意支付 41 位部落成員 70 萬美金的賠償、DNA 樣本歸還等，最後在一場莊嚴的儀式中，151 個剩餘樣本從 ASU 的冷凍庫中移出，部落成員帶回自己的 DNA 樣本，並以傳統文化的儀式安置 (Harmon 2010; Kowal 2013)。Havasupai 案例對於如何在原住民的社會文化脈絡中定義並實踐「知情同意」一詞，形成重要挑戰，也為研究倫理訂立較高的準則，有助於研究人員

1 群體內傾向於族內通婚，可能是因為某些因素，例如地理隔離，限制了群體之間的基因流動。

增進科學研究的文化敏感度。<sup>2</sup>

上述兩個例子，顯示全球原住民族遭受生物殖民主義的迫害。Debra Harry 與 Kanehe（2006）及 Harry（2011）以「生物殖民主義」一詞，強調殖民主義的範圍已擴展到原住民的生物群系（biomes）和知識體系中，以尋找可販售的遺傳資源和傳統知識。生物殖民主義是殖民主義新的延伸，使得爭取原住民自決的抗爭，從傳統的戰場轉移到生物醫學的實驗室。原住民也主張有權利保護自己的資源和生活，以抵抗原住民基因遭他人提取與挪用商品化的過程。Laurie Anne Whitt（1998）認為，生物殖民主義一方面包含各種不同形式的挪用，例如：重要遺傳資源和訊息被積極開發，被合法地轉變為公司、大學和個人的私人智慧財產，作為商品出售。另一方面也彰顯過去二十多年來，世界各地的原住民運動顯著成長、原住民的主體意識高張，不再甘為醫學實驗下被動的客體，開始有能力質疑並挑戰生物醫學殖民，抗議研究者不了解他們的歷史文化、濫用學術權力、不尊重他們的公民權與健康權。

## （二）將「生物」「基因」帶入公民權的討論

上述少數族群面對生物醫學徵召的難題，逐漸使徵召學走向生物倫理的治理策略來解決。早在 1947 年的紐倫堡規則（Nuremberg Code）、1964 年世界醫學會（World Medical Association）通過的赫爾辛基宣言（Declaration of Helsinki）、1979 年美國國家生物醫學與行為研究人類實驗對象保護委員會（The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research）公布的貝蒙特報告（Belmont Report），皆為因應醫學濫權而重申被研究者自主權與告知同意之重要性，強調生物倫理是對新科技發展

2 Nanibaa'A Garrison（2013）認為 Havasupai 一案挑戰了「知情同意」的概念，特別是對弱勢人口而言，揭露出概括同意書（broad consent forms）並無法使參與者達成真正的知情同意。Garrison 訪問了人體試驗倫理委員會（Institutional Review Board, IRB）的委員和美國各研究機構的人類基因專家，許多受訪者承認此案讓他們更了解知情同意的複雜性，以及其牽涉的原住民文化議題。

的回應，透過對專業的監督，可以提升人們的道德審議（Callahan 1999）。然而，持反對意見者認為，生物倫理雖致力於終止科學專業的濫權（Bosk 1999），卻逐漸走向制度化的方式來運作，傾向於符合醫學的支配模式和自我想像。雖然生物倫理原本的目的在於限制醫學的支配性，但有時反而幫助醫師免於法律的義務（Rosenberg et al. 2002）。

Paul Brodwin（2005: 145-178）則指出，上述支持與批評的兩極化論述，無助於細緻地分析生物倫理如何形塑相關的政策、告知同意設計、實際操作的章程，以及相關的治理策略過程。Brodwin 認為，生物倫理通常處在不斷協商的動態過程，各種競爭的章程，社會網絡中的醫師、科學家、病人、研究參與者等，都在其中影響治理文件的生產。他受到 Bruno Latour 的影響，強調必須追溯「行動中的科學」（science in action），而非已成為常識、教科書陳述或科學真理等穩定事實的「既成科學」（already science）（Latour 1987）。Brodwin 強調要研究行動中的生物倫理，必須追溯各方達成共識之前，病人和研究參與者的權利、義務與德行等發生爭議之前的更早期階段，分析特殊的爭議與利益如何驅動生物倫理論述和技術的生產（如：訂定告知同意協定）（Brodwin 2005: 145-146）。

普同性的紐倫堡規則、赫爾辛基宣言與貝蒙特報告等，主要是以宣言或規範來保障被研究者應有的生物倫理權益。2000 年後隨著生物醫療化越來越強勢的發展，一些學者開始思考如何將「bio」的概念，帶入公民權的討論中。他們強調隨著生物學的發展，對公民權的關切也應該納入醫療範圍（Whitmarsh and Jones 2010: 9）。「生物公民權」一詞首次出現於人類學家 Adriana Petryna（2002）發表的 *Life Exposed*（生命暴露）一書，書中分析車諾比核災後，受輻射影響的烏克蘭公民如何透過生物定義下的損害，基於醫學、科學和法律標準爭取社會福利，要求承認生物傷害，並對政府提出補償的政治行動。這個概念來自於集體政治行動所創造的集體受傷生物公民意識，透過承認生物傷害具體經驗，對國家的生物倫理治理模式提出挑戰，是鑲

嵌在後社會主義國家民主化進程和在地政治經濟市場轉型的脈絡中。

社會學家 Nikolas Rose 與 Carlos Novas (2005) 進一步擴大生物公民權概念，將其納入 Michel Foucault (1978) 生命政治的討論。他們指出生物公民權是圍繞生物價值而產生的，強調「那些將公民概念與人類生物存在的信念聯繫在一起的所有的公民權計畫，包括作為個人、家庭、血統、社區、人口和種族，以及作為一個物種」(Rose and Novas 2005: 440)。因此，和過去與種族有關的歷史、優生學、人口學的生物公民權規劃不同，隨著新的生物醫學時代來臨，基因篩檢、基因診斷與基因治療等新技術浮現，當代生物公民身分不再以民族化或種族化的形式出現，而是以具有共同身分認同的生物概念來組織集體化的形式。特定生物上的理解，形塑了圍繞在特定遺傳疾病或染色體異常的集體認同基礎，這樣的基礎促使以挑戰醫學專業知識為導向的組織得以發展，或增進對特定遺傳醫學的研究，共同促成了特定的身分認同 (Rose and Novas 2005)。

Deborah Heath 等人 (2004) 以「基因公民權」(genetic citizenship) 連結了遺傳風險告知、認同與差異，以及「照顧倫理」的權利與責任等。他們指出這種公民權概念強調個人權利與責任，以及使它們實現的社會條件，例如：罕見基因疾病相關協會成立後，病人與家屬得以彼此團結、爭取集體利益，可以視為爭取基因公民權的表現。Heath 等人也認為，生命政治不僅僅是國家的問題，還包括健康促進者、醫生、政治家、科學家以及非人類行為者，例如：基因數據庫和生物工程醫療設備，都是基因政治的一部分。Epstein (2007: 277-302) 也以「生物政治公民權」(biopolitical citizenship) 的概念，說明美國的多元文化如何形塑生醫領域「容納與差異典範」出現，透過政策與法規的制定，鼓勵生物醫學研究者在研究設計中容納更多不同的族群、性別與年齡的樣本。他強調：

在生物醫學研究中，容納先前代表性不足的群體，不僅反映了納入純粹統計意義上的代表性之渴望，還表明了對政治代

表性以及對容納到政體和社會的更廣泛需求。……如生物公民權、遺傳公民權、治療公民權和衛生公民權等這一組概念，都可以被統稱為「生物政治公民權」。(Epstein 2007: 21)

上述將生物、基因帶入公民權討論的文獻，強調在生物醫學領域中追求新公民權的實踐，顯示徵召學不僅是醫學或 Brodwin 所謂的生物倫理的問題，更是政治的問題。我們可以說，在世界各地的生物醫學蓬勃發展、致力於徵召各種社會人群以探討他們的生物基因特質時，其中夾雜著兩個看似矛盾卻又並行的發展：一、少數族群及科學家可能以有助於改善健康不平等為理由，積極提倡生物醫學研究必須「容納」少數族群的實驗樣本；二、少數族群愈來愈有能力挑戰醫療實驗對少數族群的濫權，並且有能力抵抗生物醫學的「徵召」。公民權的界定，原本就受到特定社會中政治與文化的脈絡所影響，政治與社會文化的變遷可能帶來公民權內涵的變化。在上述的矛盾並行中，在生物醫療化的時代，少數族群對本身的生物公民權的界定、捍衛與獲取，更是各種政治的與文化的理念及權力互動、競爭、協商的結果，故而它們經常不是穩定不變的，更涉及國家、科學以及少數族群因特殊族群身分所帶來不同公民權的設計與想像，值得我們進一步深究。如同 Jenell Johnson 等人（2018）歸納性指出生物公民權可視為 Foucault 生命權力（biopower）和生命政治（biopolitics）概念的產物，Foucault 宣稱哪裡有權力，哪裡就有反抗，Johnson 等人進一步強調，哪裡有生命權力，哪裡就有生命反抗，生物公民權為生命權力帶來可辨識性（legibility）、權威和反抗的力量。

台灣在 1990 年代陸續出現關於原住民基因的爭議，學界大多著重告知同意、隱私權等倫理、DNA 檢體採樣與法律規範的討論（廖文孜 2000；李郁強、趙俊祥 2009），或是從原住民與研究者認知落差的角度提出反省（蔡中涵 2007；陳張培倫 2009；陳叔倬等 2010）。上述研究成果有其貢獻，但大多未能將原住民納入生物醫學

殖民的歷史脈絡，探討科學研究引發的 ELSI 爭議，以及原住民族在法律上捍衛其集體權益的生物社會意涵。本研究嘗試帶入生物公民權的概念，分析指出台灣原住民族面對晚近基因科技的 ELSI 爭議，是如何要求國家對過去科學研究下的生物殖民進行彌補與修正，透過政治行動與集體同意立法的過程，發展具有族群自主性的生命倫理治理機制，落實族群的生物公民權，以捍衛原住民權益及衍生的可能問題。

### 三、質性研究與多元論述

本研究採用質性訪談與多元論述分析，資料來源有三：第一部分，科學計畫與研究成果、期刊論文、相關政府機構（科技部、衛福部、立法院、原民會等）科學計畫申請與其研究成果，以及涉及原住民基因、人體生物檢體的會議紀錄、歷史檔案及文書等各種資料。第二部分，搜尋台灣原住民基因新聞報導與大眾論述，包括：《聯合報》、《中國時報》、《自由時報》，以及《民生報》（2006 年 11 月 30 日停刊）、《蘋果日報》（2021 年 5 月 11 日停刊）等報紙電子資料庫，並配合人工閱讀蒐集台灣原住民基因新聞報導。另外是 2010 年原住民族電視台分別針對基因與認同製作一系列的公開報導，包括「我的血液流向上海」、「我的血液你的認同」、「我們的血緣來自何方？」，以及公共電視原住民論壇節目所出版的「部落面對面」系列叢書。第三部分為台灣原住民基因研究爭論的重要人士的訪談，包括：漢籍與原住民籍的科學家共 6 位、原住民籍重要學者 8 位、原民會代表 5 位、族群代表 5 位、相關 NGO 組織等（如：台灣原住民醫學會）具有一定知識背景與擔任重要職務的原住民菁英共 8 位，以及服務於部落的一線原住民籍衛生所主任與護理長等共 10 位，希望勾勒出台灣原住民行動者對於生物醫學徵召的態度與意見。

## 四、研究成果

### (一) 從生物醫學殖民到拒絕徵召：醫學凝視下的台灣原住民

1620 年以前，原住民是台灣島上的唯一主人，在經歷清帝國「開山撫蕃」、日本殖民「理蕃政策」與中華民國政府來台後的「山地平地化」後，原住民從唯一主人變成僅占總人口比例百分之二的少數族群。從日本殖民統治至今，台灣原住民成為實驗對象的歷史，一直沒有中斷。日治時期原住民被稱為「蕃」或「高砂族」，未服教化者為「生蕃」，服從政府教化的為「熟蕃」與「化蕃」。<sup>3</sup>台灣光復後則稱為「山胞」，成為漢人主流社會中的「他者」，不管是蕃、高砂族、山胞，這些都是統治者帶有歧視性的稱呼，一直到 1990 年代透過原住民正名運動，才正式改為原住民。從日治至今，原住民作為少數與弱勢的族群，在不同階段被殖民的過程中，特別容易成為醫學觀看與實驗的脆弱對象，以下筆者將從台灣原住民被生物醫學殖民的歷史脈絡進行分析與反省。

#### 1. 1895-1945 日本殖民統治：被實驗的動物

1895 年日治時期，民政長官後藤新平利用其生物學訓練，提出「科學的殖民主義」，開始有系統地進行台灣公共衛生與風俗習慣的調查。日本殖民政府進行「剿滅／教化」雙管齊下的理蕃政策持續五十年，當時對於「生蕃」是否為日本臣民，透過所謂「法理」的討論，達成「生蕃地上物論」的共識。吳豪人（2019: 40）引用日人安

---

3 藤井志津枝（2001: 54-55）指出日治時期「生蕃」、「熟蕃」、「化蕃」的劃分。1903 年 3 月召開的『蕃地事務委員會』決議文：『熟蕃』，其為平埔族，百年前漢化，在平地定居，對國家主權服從，現在被編入於普通行政區內居住，故與漢人一樣視為『本島人』，將來在法律上和行政上，不以『熟蕃』稱之；『化蕃』是不『出草』、且定居農耕、納地租、是服從的『蕃人』；『生蕃』是『出草』砍頭殺人，無定居、不農耕、不納租、不服從者。

井勝次〈生蕃人的國法地位〉一文，指出明治 38 年戶口調查時仍將「生蕃」除外，可知此時的「生蕃」仍非「日本臣民」，亦不具有法律上的人格地位。

在這樣殖民統治的歷史氛圍下，生蕃之生物特徵成為殖民政府高度關注的對象。1896 年鳥居龍藏奉東京帝國大學的派令到台灣進行人類學的田野調查，後來出版了《探險台灣》、<sup>4</sup>《平埔族調查旅行》、<sup>5</sup>《生蕃行腳》，<sup>6</sup>這些探險、調查與文獻說明了日本人來到台灣後，即開始對台灣原住民的分布、部落、體質、風俗文化等，展開大規模的體質與文化調查。

特別是，創立於 1928 年的台北帝國大學（台灣大學的前身，是日本於二次大戰前在日本國內與海外殖民地所創設的七所帝國大學之一），當時設置了「土俗人種研究室」，進行一系列以台灣原住民為主的土俗和人種研究。例如：創校後即由具有解剖背景的金關丈夫教授，帶領解剖學研究室對八個原住民族做身高、頭長、臂長等體質測量，並計算出台灣原住民間的生物距離（Chai 1967）。1935 到 1938 年，心理學教室助教藤澤仲，更分別以泰雅族、賽夏族、排灣族、魯凱族、布農族與鄒族為對象，在密閉空間進行一項有關情緒與行為的實驗。這個實驗的目的，企圖驗證原住民「容易發怒」，因未開化而具有「孩童似的」與「感情中心」心理狀態（巫毓荃 2004）。上述日本殖民統治下的研究，都具體說明日治時期不具有主體性與法律人格的蕃人，如何被當成類似實驗的動物，而成為殖民政府學術工作者觀看、剖析與實驗的對象。

## 2. 1945 年後中華民國政府統治：需要被教化與同化的野蠻人

1945 年日本殖民統治結束後，中華民國政府賦予原住民法律上人格的地位，在指稱原住民為「山胞」的年代，國民黨的行政管理是

4 見鳥居龍藏原著、楊南郡譯註（1996）。

5 見伊能嘉矩原著、楊南郡譯註（1997）。

6 見森丑之助原著、楊南郡譯註（2000）。

以大中國和漢人同化政策的觀點，面對原住民族的落後，國家強調必須透過教化使之進步。已廢止的《台灣省山地施政要點》前言即表明：「目前措施，應以特殊方法為過渡，根據三民主義及政府基本決策，針對現實，本平等原則，增進山胞之智能，扶植山胞之進步」（台灣省政府新聞處 1971: 4）。1953 年政府頒布《促進山地行政建設計畫大綱》，正式提出「山地平地化」的目標，在漢人為主的中國民族主義框架下，國家積極嘗試同化與教化原住民。台灣光復後的山地衛生業務，由日治時期的警察機關，改由台灣省行政長官公署民政處衛生局接辦，並將日治時期設立的「山胞公醫療養所」改為「山地鄉衛生所」，當時全台共有三十所，負責現代醫療與衛生的推動工作。

在國家同化政策影響下，1945 至 1990 年期間原住民的醫學研究主要集中在傳染病、寄生蟲病，以及菸酒檳榔等飲食文化對酗酒、口腔癌的影響等等，研究普遍以現代醫療、公衛教育等主流的衛生觀作為評斷標竿，強調原住民傳統文化、習俗、不良的生活方式等，如何阻礙現代醫療的推動（陳妍翰 2000；彭百志 2003；蔡裕仁 1999）。例如：1950 年代台灣大學出版的《台北縣烏來鄉山地同胞腸內寄生蟲調查報告》，就指出 634 名山胞受試者中九成五以上有寄生蟲感染，同一人也有四種原蟲感染的情形，研究者強調解決方式唯有改善山胞的生活方式和風俗習慣，提高衛生思想，普及現代化醫療（盧萬德等 1950）。寄生蟲學專家溫永福，1969 年研究指出山胞寄生蟲罹患率高，主要為吃獸肉、烹飪不當等個人習慣的問題。1980 年代也有研究指出，山胞嬰兒死亡率偏高，歸因於母親常識不多，加上山地鄉缺乏婦幼專科醫師（李孟智 1981: 62）。公共衛生學者姚克明（1982: 69）於 1982 年調查雅美人常見的疾病，如皮膚病、頭蝨、寄生蟲等，報告強調提升個人衛生習慣的解決策略。人類學家李亦園亦曾調查阿美、布農、排灣、達悟（雅美）等原住民族，指出涵化程度較高的阿美族，酒精消耗量也較低。李亦園指出 1950 年代阿美族的母系社會，其成年男性在面對父系漢文化的挫折大，因此當時男性

的酗酒頻率高於其他族群。1980 年代之後阿美族涵化漢文化程度已深，男性酗酒行為即減少（李亦園 1979: 23）。李亦園的論證主張，當少數民族能夠融入現代社會的主流價值，酗酒行為造成的個人社會、心理適應問題，自然會日益趨緩。

上述 1990 年代前從事原住民醫學與公衛學的研究者，族群身分全都是漢族。這些研究也呈現國民政府統治之後，在漢人教化與同化架構的框架下，山胞被研究者理解為需要現代醫療矯治與治療的野蠻人，因此普遍缺乏社會歷史的結構因素以及文化敏感度的討論。一如 Anne Pollock（2012）指出，在醫療領域之中，長久以來一直存在對差異的偏見（durable preoccupation with difference）。

### 3. 1990 年代生物醫學興起後：試管中的樣本

二十世紀晚期，基因科技在全球各先進國家快速發展，在生物醫學徵召受試者的過程，生物學界普遍認為各地原住民因歷史起源久遠、地理隔離等，與一般主流社會人群的遺傳組成不同，擁有較純的遺傳組成。研究者試圖在全球各原住民族群中尋找致病或抗病的基因，進一步促進醫藥的開發與利用。

在生物醫學化的全球發展下，人群的基因差異開始受到生醫研究的重視，一方面，台灣走向民主化、本土化的過程，受到西方多元文化論述下「族群」概念的影響，立委葉菊蘭在 1994 年提出「四大族群」的概念後，以族群為議題的學術研討不再是禁忌，如雨後春筍般出現。另一方面，90 年代後台灣基因研究在國家支持下開始蓬勃發展，政府支助的基因研究計畫等明顯增多。<sup>7</sup> 這兩股潮流相互影響下，從基因的角度研究台灣原住民的健康、族群認證和起源漸漸成為重要的研究方向，相關科學期刊的發表也大量增多（蔡友月

7 本研究檢索 GRB 政府研究資訊系統（<https://www.grb.gov.tw/>），再以人工過濾出與「原住民基因」相關的計畫，主要包括科技部（1989 至 2023 年）70 筆、行政院衛生署（現今的衛福部，1993 至 2023 年）35 筆，以及行政院原住民族委員會（1991 至 2023 年）10 筆。

2019)。

搜尋至今涉及台灣原住民基因出版的科學英文期刊，<sup>8</sup> 共有 196 篇英文期刊，九成以上是 1990 年後發表。以原住民基因探討各種疾病的期刊論文有 71 篇 (36.2%)；族群比較的論文有 66 篇 (33.7%)；原住民基因探討相關起源的論文有 59 篇 (30.1%)。其中以原住民基因探究疾病的科學研究為大宗，包括自殺、精神分裂、痛風、酗酒、愛滋、海洋性貧血、肝炎、肝癌、鼻咽癌、高血壓、楓糖漿尿症、高血脂症、心血管疾病、肥胖等。這些英文期刊中較常使用的樣本依序為泰雅族、阿美族、排灣族、布農族、達悟族。<sup>9</sup> 由於科學家對原住民的遺傳資訊的高度興趣，原住民再度成為生物醫學試管中的樣本，科學成果往往被媒體詮釋為「戰士基因」、「酗酒基因」等，<sup>10</sup> 也加深了社會大眾對原住民基因本質化、污名化的認知。

從日治時期生蕃被當成實驗動物、中華民國政府同化政策下成為需要被矯治的野蠻人，乃至晚近生物醫學化的過程，原住民再度成為科學研究下「試管中樣本」。在現代化文明進化的觀點下，台灣原住民大致上都被統治者、公共衛生機構與醫療研究者視為落後的族群，成為必須接受矯正與治療的他者。然而，面對晚近生物醫學殖民主義

---

8 以「Taiwanese aborigine」、「aborigine + Taiwan」、「indigenous + Taiwan」以及原住民各族英文族名為關鍵字，搜尋生物醫學期刊資料庫 PubMed (1950-2023)，以及 Web of Science (1951-2023)、EBSCO Academic Search Complete (1975-2023)、International Bibliography of the Social Sciences (IBSS, 1951-2023)，再加上台灣醫學會雜誌，共得到 196 篇相關論文。台灣原住民有關的科學研究幾乎都是以英文發表，因此中文期刊暫不列入統計。

9 同註 4 搜尋後統計而成。

10 美國體質人類學家協會 2004 年會上，科學記者 Ann Gibbons 提出戰士基因 (warrior gene) 一詞。之後在 2006 年，紐西蘭遺傳流行病學學者 Rod Lea 博士和他的同事在澳大利亞遺傳學會議中指出，毛利族男子的單胺氧化酶為戰士基因，並暗示這與毛利人的犯罪行為有關 (The Sydney Morning Herald 2006)。Rod Lea 與 Geoffrey Chambers 2007 年刊登在 *Journal of the New Zealand Medical Association* 的 Monoamine oxidase, addiction, and the “warrior” gene hypothesis 一文指出戰士基因假說的科學形成，並表明毛利人的基因模式是獨特的 (Lea and Chambers 2007)。Raumati Hook (2009) 則指出，戰士基因是不恰當的標籤，具有污名化毛利人的後果。此外，蔡友月 (2008) 〈基因 vs. 社會失序：社會變遷中蘭嶼達悟族的飲酒行為〉一文，以達悟族的酗酒基因為例，指出既有科學文獻所強調的酗酒生物遺傳因素，並不是單一基因決定。然而，經過媒體簡化的報導，直接化約為酗酒基因，造成原本沒有釀酒文化的達悟人被污名化的社會效應。

與基因科技的徵召，不同於日治與國民黨統治的歷史階段，2000年後原住民菁英開始有能力翻轉與科學研究者之間不平等的權力關係，這樣的改變是鑲嵌在原住民在台灣認同政治轉型所具有的獨特位置。接下來，筆者將從台灣原住民基因引發一系列 ELSI 爭議，進一步分析原住民菁英是如何捍衛生物醫學徵召下的原住民樣本，在國家政策上爭取原住民族應享有的生物公民權，並走向法制化的治理機制。

## （二）台灣原住民基因的爭議事件與生物公民權的捍衛

1980年代台灣政府開始推動基因科技，1990年代醫學研究抽取原住民檢體引發的 ELSI 爭議，包括：多次抽血、基因污名化、基因商品化、基因專利、告知同意、未獲集體同意權、資訊的連結與保密、檢體輸出國外、法制化等問題，透過媒體報導陸續浮出檯面。

我們將基因爭議的報導內容、過程與形式分三個階段：第一階段，1990末至2005年前「生物醫學徵召的零星質疑」階段，學者、立委針對研究者在沒有清楚告知同意的規範下，以義診名義為原住民抽血一事，提出普遍倫理規範的質疑，認為原住民成為過度抽血的實驗樣本。第二階段，2005至2015年「原住民抵抗生物醫學徵召與殖民」階段，此階段台灣原住民 ELSI 爭議達最高峰，原住民籍立委、學者、部落領袖、NGO工作者等彼此串連與發聲，開始形塑拒絕生物醫學徵召與殖民的行動策略，主要針對特定的科學研究計畫及科學家涉及告知同意、基因商品化、基因專利、檢體輸出國外等問題提出批判。第三階段，2016年至今「生物醫學徵召的法制化」階段，國家正式納入法律行政條文來規範原住民諮商、參與、同意與研究利益分享等不同面向的權益，以集體同意機制法制化方式，捍衛原住民生物公民權的發展。

### 1. 生物醫學徵召的零星質疑

1990年代前台灣缺乏關於人體實驗樣本的法律規範，在無法可管的情況下，早期研究者經常「借義診或健檢名義蒐集檢體」，或是

與當地衛生所合作以抽取原住民檢體，大多未做到清楚告知同意。例如：一位長期任職原住民鄉的公衛護士音蘭（以下皆為化名）提到：「早期（90 年代前）研究人員大多會與部落中重要的人拉關係，例如衛生所主任、牧師或鄉長等等，進入部落抽血。基本上只要這些重要的人幫忙，那時也沒有什麼告知同意，部落的人大多是很配合」（C-b2- 2019-10）。一位原住民籍的醫師，訪談時也表示：「以前沒有什麼規範，一些健康檢查時順便做研究，只要衛生所主任、醫護人員願意幫忙，就能夠進行。早期沒有 IRB 的設計啦」（C-a3- 2018-03）。部落醫護人員真真也表示：「我們有試著溝通，只是一層一層翻譯後，然後部落的人到底有沒有像我們期待的那麼了解，可能會有空間……如果他們真的拒絕抽血，也不會強迫他們」（C-b4- 2019-09）。

1997 年《醫望》雜誌以「試管中的原住民」為題，指出「高醫陳順勝教授第一次自願上山義診，部落的人以為又來抽血，見面第一個動作捲起衣袖說：抽血嗎？」（陳叔倬 1997）。該討論首度於大眾媒體凸顯原住民對生物醫學徵召的倫理問題。1999 年《民生報》以「原住民基因淪為商品買賣」為題，指出許多醫藥研究單位假借「義診」名義進入部落蒐集原住民血液（詹建富 1999）。同年台灣公共電視台（公共電視新聞部 2003）以「試管中的原住民」為題，邀請原住民籍的醫師、立委、學者等公開討論原住民抽血告知、利益回饋、公布研究結果的問題。接著立委巴燕·達魯等人鑑於醫界常以「義診」名義，進入原住民部落蒐集基因樣本等提出質詢，這是立法委員最早針對原住民基因的公開質詢（立法院公報處 1999: 131-135）。

1990 年代至 2000 年初期，在人體研究倫理與法律架構都不完備的情況下，上述原住民立委、學者或媒體等的質疑，大多未針對特定科學家或科學計畫，只著眼於科學的研究到部落收集檢體，普遍缺乏原住民知情同意，反映出研究者只要獲得部落重要人士的同意，就可進入部落抽血的慣行，諸如此類的做法也隱含了醫學徵召背後對原住

民受試者生物殖民主義心態。隨著零星爭議在媒體浮現，也讓部分原住民知識菁英開始意識到生物醫學進入部落引發的倫理問題。

## 2. 「拒絕醫學徵召」連結與動員的行動策略

台灣生物醫學領域在 1990 年代末期陸續引進美國的研究倫理審查制度，2000 年之後有關臨床試驗的條例與法規陸續出現，不過早期這些基因研究與人體研究的倫理規範，大多是通用的普遍法則，並未納入原住民族特殊議題。立法院在 2005 年 2 月 5 日制定並公布《原住民族基本法》（以下簡稱原基法），被視為保障原住民族權利的重要法案，其中第 21 條規定：「政府或私人於原住民族土地或部落及其周邊一定範圍內之公有土地從事土地開發、資源利用、生態保育及學術研究，應諮詢並取得原住民族或部落同意或參與，原住民得分享相關利益。」這一條文呈現原住民族土地內從事「學術研究」的基本精神，被視為奠定了台灣的族群集體同意權（社群同意機制）。原基法第 34 條第 1 項規定「主管機關應於本法施行後三年內，依本法之原則修正、制定或廢止相關法令」，但一直遲至 2016 年《諮商取得原住民族部落同意參與辦法》通過，主責的「人體研究計畫諮詢取得原住民族同意推動計畫專管中心」（以下簡稱專管中心）成立，<sup>11</sup> 涉及原住民生醫研究的集體同意機制，才有明確的執行辦法。一方面，2005 至 2015 年專管中心未成立前的期間，由於缺乏明確的執行規範與細則，台灣原住民基因的 ELSI 爭議達到最高峰（見圖 1）。另一方面，原基法立法後，原住民族自覺意識提升，面對原住民基因研究的爭議，原住民菁英、立委、學者、記者與 NGO 團體等彼此串連扮演有力行動者，一起形塑拒絕醫學徵召、捍衛原住民族生物公民權的行動策略，將質疑的矛頭逐漸指向特定的科學家或科學研究團隊，這與 90 年代零星出現的泛泛批評有所不同。這個階段涉及的 ELSI 議題中，以告知同意、原住民檢體被送出境最受矚目。

11 專管中心於 2016 年成立，<https://crb.cip.gov.tw/>，取用日期：2023 年 3 月 24 日。

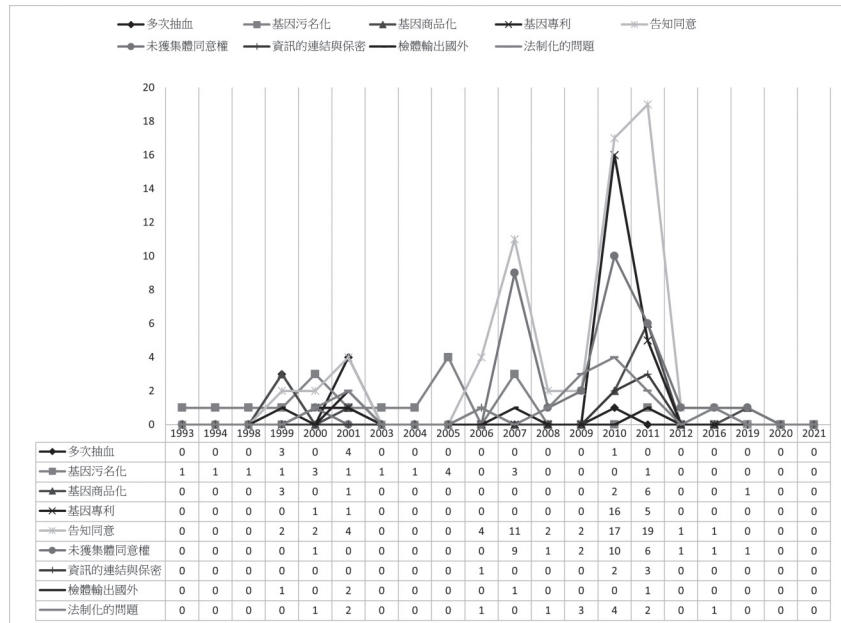


圖 1 原住民基因爭議新聞

註：透過聯合知識庫（1950-2021）、中國時報全文影像資料庫（1949-1999）、台灣新聞智慧網（1928-2012）、大中華知識銀行搜尋系統（1998-2018）、蘋果電子報（2003-2018）、知識贏家資料庫（1994-2021），以及自由時報電子資料庫（2003-2021）等，針對 1950 至 2021 年期間，以「基因」搭配台灣原住民與 16 族為關鍵字搜尋，並以人工方式篩選原住民基因爭議的報導共 127 篇。最後將 127 篇原住民基因的報導分九個 ELSI 主題編碼，每一篇不限於一個編碼，計算出趨勢與類別。  
資料來源：本文作者彙整資料而成。

(1) 未取得原住民族集體同意，科學家公開銷毀檢體

2007 年 1 月林媽利醫師執行國科會「南島民族的分類與擴散：人類學、考古學、遺傳學、語言學的整合研究」計畫，帶領研究團隊至花蓮豐濱鄉採集噶瑪蘭族唾液 29 件，預計與過去所採集的巴宰、西拉雅、凱達格蘭等唾液檢體，進行比對，藉此探討台灣族群、東南亞與中國大陸族群間的關係（李宗佑、黃庭郁 2007）。林媽利與團隊事前雖取得頭目、長老與當事人同意，也有受試者同意書，卻遭噶瑪蘭發展協會質疑未依原基法取得部落會議同意及完整告知研究目的，提出撤銷檢體要求（陳惠惠、張柏東 2007）。噶瑪蘭發展協會召開公聽會，發文給國科會，要求處分林媽利，以及封存該族的部落

唾液基因分析數據（李宗祐、黃庭郁 2007）。同年 4 月 1 日由馬偕醫院代表在部落噶瑪蘭族人見證下公開銷毀檢體，國科會要求林媽利必須「永久封存」噶瑪蘭族唾液數據分析，並簽下中英文切結書，絕不能進行任何研究及發表論文。這是台灣第一例科學研究計畫獲得個人知情同意，但因未獲集體同意，於部落公開銷毀檢體。

2011 年 Taiwan Biobank（台灣人體生物資料庫）計畫網站對外公布了一則消息：

為保障原住民參與醫學研究的權益，本計畫之倫理委員會依據原住民基本法第 21 條之精神，於 2010 年 10 月 6 日來函通知本計畫團隊若要在原住民地區收案，需事先召開部落會議，諮詢並取得原住民族群同意而參與；目前收案之檢體中若有原住民樣本，因未召開部落會議，應予以銷毀，並於 2011 年 4 月 29 日同意本計畫於監督下，就原住民檢體及相關資料、資訊進行統一銷毀。<sup>12</sup>

Taiwan Biobank 先期規劃主要以台灣的「四大族群」——閩南、客家、外省與原住民——為取樣對象，強調必須獲得參與者的「個人同意」才可進行收案。但在計畫開始推動後，在四大族群中，只有針對原住民要求必須取得族群的集體同意權才能進行檢體收案。由於先期規劃所採取的樣本不知道如何通過社群集體同意機制，於是在倫理委員會原住民代表的監督下，公開銷毀已收案的原住民檢體。

上述兩個案例顯示原基法通過後，提升了原住民族群意識與集體權利，生物醫學徵召除了個人同意，仍需要集體同意的背書。不過這些媒體大幅報導的爭議案例，大多發生在 2005 年原基法通過後，族群集體同意機制法制化的規範與實作仍不明確的階段。林媽利醫師

---

12 建置台灣生物資料庫先期計畫之延續計畫網站：[www.twbiobank.org.tw/News/-20111103.htm](http://www.twbiobank.org.tw/News/-20111103.htm)，取用日期：2014 年 1 月 24 日。

2010 年參與一場原住民生醫學者與原住民代表相互溝通的座談會，就表示：「國科會給我的公函說得很好，要我在將來的研究，在受試者的告知同意的內容，要增加原住民族的文化及社會上的特殊處境，以落實告知同意的精神。這部份要拜託原住民族委員會，因為我們實在是搞不清楚我們應該怎麼做。」<sup>13</sup> 一名負責 Taiwan Biobank 的科學家受訪時也說到：

原住民個人要參與，依據憲法平等的原則，我們不會拒絕他。譬如一個阿里山鄉的原民跑到我們嘉基的駐站收完案後，目前他的檢體因為要族群同意，必須做區隔保存，現在還無法做研究。也有個別原住民很生氣，他覺得保留下原住民的生物資訊很重要，為什麼原住民個人不能自行決定，還要有一個族群集體來代表他。……這期間我們也一直很困惑，要如何取得原住民的集體同意。（Ab-6-2021-09）

2005 年原基法通過後，21 條明文規定研究者對其研究對象有明確告知義務。由於 21 條只是通則，對於誰可以代表原住民集體？如何取得集體同意？由於原基法對科學研究缺乏明確實作的指引與規範，遂引發上述的倫理爭議。之後多位原住民立委不斷在立法院公開質詢要求原民會、衛福部應重視原住民的受試者保護，同時藉此推動《人體研究法》草案，強調研究原住民族者應諮詢並且履行取得針對原住民族制定的規範與法令，藉此保障原住民權利（立法院公報處 2009: 318-319；2011b: 413-418）。原住民立委蔡中涵在行政院原住民族委員會「人體研究及原住民族權利對話」座談會中就表示：「我們不是在反對你們（科學研究）去研究，而是在原住民基本法有明文的法定規定，原住民對這研究者要有知的權力，要有同意的權力，然後

---

13 行政院原民會 2010 年 1 月 27 日「人體研究及原住民族權利對話」座談會會議紀錄。行政院原住民族委員會「人體研究及原住民族權利對話」座談會。主持人為當時原民會主任委員孫大川。

利益分享，這也是聯合國生物多樣性基本的概念」。<sup>14</sup>

(2) 原住民檢體輸出境外，科學家被要求取消基因專利申請

1980年起，美國專利與商標局（Patent and Trademark Office, PTO）開始核發生物體細胞結構的專利，因此1980至1995年專利保護的對象從人造細菌微生物轉變為人體細胞。由於人類遺傳物質帶有特定的個人天生特質，導致基因專利議題所產生的爭議引起各方的關注（Lacy 1998: 783）。

關於國外網站販賣台灣原住民基因事件，立法院在2000年開始有零星的質詢，一直到當時國防醫學院精神醫學部陸汝斌教授與耶魯大學1990年代共同的合作計畫，將原住民血液檢體輸出國外，才引發立委關注。2011年3月立委黃淑英質詢時表示，可以在國外銷售研究檢體的網站，輕易購買到台灣各個原住民族群的樣本（立法院公報處2011a: 315-316）。隔天媒體以〈立委痛批：原住民檢體竟在國外網站兜售〉斗大標題，指出台灣原住民的檢體在Coriell Institute for Medical Research研究用人體生物檢體網站販售，其中可見九族原住民及台灣人的基因資料（謝文華、王昶閔2011）。

Coriell Institute for Medical Research網站上台灣原住民樣本引爆爭議後，陸汝斌醫師便主動要求下架。陸汝斌於媒體公開強調耶魯大學網站上的原住民檢體並不涉及商業販賣，研究有取得原住民同意，以「僅供研究用途」告知對方，由於當時台灣未有立法規定，所以並沒有進一步告知檢體會帶到國外使用。<sup>15</sup>事實上，陸汝斌出版的兩篇酒癮與原住民基因的英文期刊，內文都明確記載泰雅與阿美檢體皆取得告知同意後才進行抽血。<sup>16</sup>之後衛生署發文表示，該機構（指國衛院）1992-1993年間取得原住民檢體，當時我國基因分析科技尚在發

14 同註12。

15 原住民電視台節目「我的血液流向何方？」訪問，訪問日期：2011年4月。

16 見陸汝斌等人（Lu et al. 1996），張峰銘等人（Chang et al. 1997），其中，只有張峰銘等人在研究方法中簡單提及“All samples were collected with informed consent.”（Chang et al. 1997: 396）。

展階段，國內某學者因進行酒癮患者遺傳學研究時之技術需要，至美國耶魯大學進修，接受美國國家衛生研究院之部分經費支助，依其慣例捐贈部分已經去連結、去辨識之細胞及 DNA 給美國國家衛生研究院簽約之生物基因資料庫，即 Coriell Institute for Medical Research。經查該網站設立於美國之非營利機構，申請使用生物檢體或基因檢體者，須檢具研究機構同意證明，填具研究計畫說明書（包括未來可能使用於不同研究時，必須重新填送研究計畫說明書），並簽署遵守美國衛生部有關受試者保護相關法規及該機構相關規範（含研究使用限制、禁止廣告使用及禁止轉移等）。該機構與美國國家衛生研究院具有長期合作關係，當時衛生署醫事處處長石崇良表示：

Coriell institute 是美國國衛院轄下的基因資料庫，只供學術研究用途，需提出研究企畫書，通過審查才能取得特定基因庫資料。該名學者把原住民血液檢體帶到美國研究，因當年國內尚無相關法令，並不違法；若發生在今天，則於法不容，將依違反《人體生物資料庫管理條例》重罰。（謝文華、王昶閔 2011）

另一個跨國爭議的案例，為 2003 年高雄醫學大學葛應欽教授執行國衛院支助的痛風基因研究，該計畫於新竹五峰鄉、尖石鄉，抽取 1500 名原住民血液做研究，研究結果發現痛風基因位置，葛應欽並在 2004 年 7 月 22 日以〈台灣獻給全世界的禮物：台灣原住民痛風遺傳因子之研究與發現〉為題，<sup>17</sup> 在國衛院公開進行科普演講。後來葛應欽將此研究結果向美國專利與商標局（United States Patent and Trademark Office, USPTO）申請專利案，2009 年當時加拿大溫莎大學社會學博士候選人 Mark Munsterhjelm 主動向位於渥太華國際非政府

---

17 國衛院，[enews2.nhri.org.tw/enews\\_css\\_list\\_new2.php?volume\\_idx=56&showx=-showarticle&article\\_idx=1529&enews\\_dt=2004-07-20](http://enews2.nhri.org.tw/enews_css_list_new2.php?volume_idx=56&showx=-showarticle&article_idx=1529&enews_dt=2004-07-20)，取用日期：2022 年 10 月 4 日。

組織 Action Group on Erosion, Technology and Concentration (侵蝕、技術與集中行動小組，以下簡稱 ETC Group)<sup>18</sup> 檢舉，在未取得原住民部落同意書的情況下申請專利，要求撤銷專利申請。ETC 前身為國際農村行動基金會 (Rural Advancement Foundation International, RAFI)，RAFI 前期反對生物剽竊，曾經挑戰過 HGDP，以及處理原住民基因專利之爭議問題，2001 年 9 月才改名為 ETC Group)<sup>19</sup>。ETC Group 關注被科技影響的貧困與脆弱族群，著重在基因工程的規範，與非洲、亞洲和拉丁美洲的 NGO 組織密切合作。2009 年 11 月 ETC Group 派專案經理 Neth Daao 至台灣調查葛應欽向美國申請專利問題。

葛應欽教授將泰雅痛風基因研究成果分別申請美方與台灣的專利，除了 1,500 名泰雅族人及 319 名漢人的研究結果，尚包括研究團隊 2006 年 9 月在索羅門抽取的 192 名原住民血液樣本 (蔡容喬 2011)。隨著 ETC 調查，多位立委都分別針對此事提出質詢，強調研究者已違反原基法，凸顯我國對受試者保護的輕忽 (立法院公報處 2010b: 117-118, 248-249)。《聯合報》於 2010 年 3 月 22 日刊出〈我的血 你的專利 原民被犧牲?〉 (王瑞伶、林秀美 2010)、〈舉發人：不顧基因產權〉 (王瑞伶 2010)、〈原民之父 催生防制檳榔日〉 (林秀美 2010a)、〈年抽八次血 另種苦難〉 (王慧瑛、林秀美 2010)、〈醫學人權間 衝突沒斷〉 (林秀美 2010b) 等五篇系列報導。這件事也引發當時原住民 NGO 團體與菁英的抗議，花蓮縣噶瑪蘭發展協會理事長潘朝成說，原基法實施至今沒有施行細則及罰則，讓學者鑽法律漏洞，原民會難辭其咎。高雄市政府原住民事務委員會主委 Eteng Ingay、原住民立委陳瑩共同指出，此事凸顯原基法有盲點，將結合原住民社團提案修訂原基法，保障原住民權益 (林秀美等 2010)。台灣人權促進會、受試者保護協會、小米穗原住民文化

18 ETC Group, <https://www.etcgroup.org/>, 取用日期：2020 年 9 月 30 日。

19 ETC Group, [www.etcgroup.org/content/etc-group-brief-history](http://www.etcgroup.org/content/etc-group-brief-history), 取用日期：2020 年 9 月 30 日。

基金會、台灣原住民族政策協會、台灣原住民學院促進會、新竹縣原住民永續發展協會等六個團體，也針對這起爭議事件，發表共同聲明指出：「研究用人體檢體採集與使用注意事項規範，成效不彰。原住民基本法施行細則遲遲未提出，相關規範亦形同白紙。」聲明中呼籲衛生署人體研究法草案，應訂定更詳細規範；原民會也應速將原基法子法及施行細則補齊（林秀美等 2010）。

葛應欽在媒體訪問時公開強調，當時的時空脈絡並無專利權規範，國衛院決定暫停申請專利，他自認沒有違法（王瑞伶、林秀美 2010）。調查此案的 ETC 卻認為一旦申請專利，將會衍生商業與研究壟斷的紛爭，原住民可能成為犧牲品。原住民內部對此事件也產生分歧的態度，五峰鄉泰雅族衛生所邱賢民主任為葛教授抱屈，認為他若是為了商業利益，就不會只針對泰雅族進行研究，且多數的痛風病患期待此研究成果，可帶來原住民的健康效益（王慧瑛、林秀美 2010）。葛應欽隨後向美國專利局撤銷申請，也向高雄地院公證，願意將所有利益回饋原住民（蔡容喬 2011）。

不久又再度爆發葛應欽於所羅門群島進行基因研究，所羅門受試者並沒有獲得知情同意，所羅門群島原住民團體強烈訴請他們的國家健康醫學部裡面的倫理委員會，要求葛應欽撤銷美國專利局基因專利申請案件。葛應欽表示，去年（2010 年）他早已撤銷所有專利申請，只是程序出了問題，才招致誤會，為此他已向索羅門政府道歉，並於 2011 年 4 月 1 日 USPTO 正式提出永久撤銷，月底前就會將當初採血樣本全數歸還索羅門（蔡容喬 2011）。國衛院發表聲明指出，2010 年 1 月 11 日葛應欽到國衛院表示決定不申請專利，國衛院 15 日就發函透過代理顧問公司，撤銷在美與在台兩項專利申請。葛應欽表示遭人權團體曲解，感到灰心，將全面退出原住民健康研究（林秀美等 2010）。2011 年 3 月 7 日當時的原民會主委孫大川答覆立委時表示：「案子後來也撤銷了……按照原基法的規定，必須經過部落的同意，至於應該經過哪個鄉或部落的某個協會做協調，在共識的形成上一直有些困難……。」立委黃淑英建議原民會應為原住民生物醫學

徵召做把關，研究者應先經過原民會同意，再看其他部落的意見，才不會發生學者不知徵詢何人的情況，顯示出集體同意的困境（立法院公報處 2011a: 315-316）。

上述林媽利、陸汝斌、葛應欽等科學家在這個時期的公開發言，皆認為所從事的研究計畫經過原住民個人同意才收集樣本，已符合當時台灣的學術告知的倫理規約。殊不知 2005 年原基法頒布後，原住民知識菁英強調回歸部落自治、集體同意的精神，早已深遠影響實驗室外廣大的社會文化氛圍。2012 年《人體研究法》制定前，大多未明文納入原住民族集體同意的規範與細則，在這個階段科學家透過國際合作計畫將檢體輸出國外，或者以研究成果申請基因專利等，科學家大多遵循原先醫療研究的慣行。加上原基法強調科學進入部落的研究精神，實作上缺乏族群集體同意明確執行的細則，形成雙方詮釋流動性（interpretive flexibility）的模糊空間，造成科學爭議顯著增多。

一位 1990 年代曾經在部落採檢原住民檢體的科學家表示：

2000 年後原住民基因引發一連串的爭議，申請專利就變得  
很敏感。科學研究計畫當時沒有明確的規範，中間所造成很多  
模糊空間，如果恰好你是在這種階段做研究，就容易遭  
殃，但是科學研究本身應該是沒有什麼惡意……。（Aa-5-  
2018-12）

引發爭議的林媽利在 2010 年參與原民會主辦的「人體研究及原住民族權利對話」座談會，曾經表示：

爭議是這樣，基因是屬於民族共同隱私，屬於民族的集體  
權，因此採集要取得民族的同意，但這是有問題的，如果要  
做阿美族的研究，阿美族就有 15 萬人，我們怎麼會有辦法  
去處理 15 萬人同意的事。還有，他說馬偕醫院在取得同意的  
過程裡面並沒有充分告知採取檢體的相關訊息，我想，我

們已經做到上述的程度，怎樣子才叫做充分，我實在是不知道，所以我很希望請原住民族委員會能夠幫我設立一個諮詢委員會，告訴我們怎麼做。<sup>20</sup>

一名目前執行 Taiwan Biobank 計畫的科學家在訪談時表示：

以後研究者申請 Taiwan Biobank 原住民資料，他要做完群體同意後，我們才會特別釋出原民同胞的檢體給他。但到底要如何做原住民集體同意？我們都很困惑。或者，如果我們使用的資料是用來推論台灣人口，並沒有推論原住民，個別參與的原住民是否要經過集體同意？<sup>21</sup> (Ab-7-2020-8)

面對科學家的質疑，一位曾參與人體研究規劃的原住民學者，在訪談中這麼說：「台灣原住民過去因為科學家在沒有倫理、法律規約下不當的採集我們檢體，對我們造成很大的傷害。因此沒經過倫理、法律以及部落集體同意的情況下，我們堅決反對任意採集原住民的檢體」(Bb-4-2020-2)。在 2016 年《諮商取得原住民族部落集體同意參與辦法》未落實前，也有原住民的學者表示：「誰能代表集體，也是一個政治問題，是鄉長還是頭目，這也反映了傳統權力與現代權力的彼此的角力」(Bb-6-2018-3)。

2005 年原基法制定後到 2012 年這段期間，是台灣原住民基因的 ELSI 爭議頻繁出現的最高峰，涉及議題包括：多次抽血、基因專利、告知同意、基因污名化、未獲族群集體同意權等等。2012 年《人體研究法》制定後，其中 15 條明文規定：「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

20 同註 12。

21 針對 Taiwan Biobank 科學家的疑惑，2022 年筆者擔任台灣人體生物資料庫倫理委員會委員時，曾公開請教原民會的代表，該代表表示集體同意主要用於研究用以解釋或推論原住民族的研究，如果 Taiwan Biobank 所用的樣本，並沒有推論個別原住民或原住民族，就不需要經過集體同意。

同。」但是科學家對於執行科學計畫前與研究結果的發表，該如何取得原住民族的集體同意，感到困惑與無所適從。訪談時一位曾從事原住民基因與疾病研究的科學家就表示：「對，我怎麼看原住民基因一連串的爭議，就有點價值（指科學研究與原住民人權）的落差啦，那它所造成的一種困難。那在這種落差階段做研究就遭殃了。大家都不願碰原住民，當然對科學是一個阻礙」（Aa-5-2018-12）。

這樣的發展也讓生醫領域的科學家逐漸不願涉入原住民基因這個高度敏感的研究議題。2012年《人體研究法》，明文規範科學家執行科學計畫前與研究結果的發表，都應取得原住民族的集體同意，影響所及2012至2015年期間基因科學計畫在原住民部落幾乎消失。<sup>22</sup>一直到2016年《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應用辦法》正式頒布後，即使原住民集體同意開始有清楚的規範與負責機構，也未有顯著改善。<sup>23</sup>

Epstein（2008: 803）指出，醫療研究的徵召是形塑特定團體集體認同的眾多力量之一。徵召目標會促使臨床研究者以不同的方式想像他們的研究對象，特別是少數族群作為集體行動者且具有獨特的社會文化特質，會回過頭來激發、形塑被研究對象的集體認同，使得具有同樣社會背景的行動者能夠一起行動，追求共同利益。這個階段原住民菁英（學者、立委）等開始展現相當的集體能動性，積極朝向以法制化的規範來保障族人的生物公民權，族群的集體同意機制也被視為生醫研究與原住民被研究者之間緊張關係解決的方案。

22 本研究檢索 GRB 政府研究資訊系統 1989-2022 年、衛生福利部 1993-2022 年、原住民族委員會 1991-2022 年等相關計畫，最後彙整統計而成。相較基因科學研究的消失，針對原住民基因倫理、社會與法律的人文社會科學研究則開始增多。

23 專管中心自 2016 年成立，本研究搜尋網站公布的計畫結果，2016 至 2022 年間共通過審查 100 件，另外有 12 件不通過。期間沒有任何一件原住民基因計畫獲得通過，12 件不通過當中，有 3 件和基因有關，諮詢同意層級都是中央諮詢會議。第 1 件是 2017 年〈烏山頭遺址的人類古代 DNA 研究〉，根據網站上議決結果指出，族群目前非中央法定族群，所以不受理；第 2 件是 2019 年〈台灣原住民基因體學之研究〉新案諮詢，遭到否決；第 3 件是 2020 年〈台灣泰雅族與太魯閣族的 Y 染色體分析及其與東亞及東南亞群島的關係〉的新案諮詢，結果否決。取自 <https://crb.cip.gov.tw/Space/Index>，取用日期：2023 年 7 月 7 日。

### 3. 走向集體同意機制的法制化

2016 年專管中心成立後，原住民基因引發 EISI 爭議明顯降低，僅 2017 年媒體報導一件 1960 年代台大醫學院至布農族馬遠部落進行體質人類學研究，馬遠部落要求歸還布農族祖先遺骸的事件。<sup>24</sup> 前述第二階段引發爭議至 2012 年達最高峰，之後 2012 至 2015 年間科學家申請原住民基因的生醫研究計畫幾乎停擺，2016 年明確的執行集體同意主責機關出現，才開始陸續有針對原住民基因由政府補助研究計畫，但僅有零星幾件。

相較日治與國民黨同化政策的殖民，2000 年後面對原住民基因的倫理、法律與社會的爭議，原住民不再是被動、無力的研究客體。1990 年代原住民運動之後，不同族的原住民菁英彼此合作，捍衛原住民健康、醫療、學術研究等議題中可能的歧視與不平等，積極創造抵抗生物醫學殖民、拒絕醫學徵召的社會條件，挑戰國家衛生政策的主流論述，爭取他們的生物公民權，促成台灣於 2015 年完成原住民集體同意法制化，成為世界第一個立法成功的國家，而這也正是鑲嵌在全球原住民抵抗生物醫學殖民，以及台灣本土化與民主化的脈絡中。

面對生物殖民主義的新殖民，世界各地成立了許多跨國的原住民 NGO 組織與協定，促使世界各地原住民打破國家界線，彼此結盟。例如：1967 年成立世界智慧財產權組織（World Intellectual Property Organization, WIPO）。<sup>25</sup> 1978 年原住民代表團出席在聯合國舉行的第一次原住民人民權利國際會議，在會議倡議下成立的原住民檔案研究資訊中心（Indigenous People's Center for Documentation

---

24 台大醫學院團隊在 1960 年間，赴花蓮縣萬榮鄉馬遠村挖掘 40 多具布農族人遺骨進行研究。馬遠部落後代於 2017 年 6 月成立「還我祖先遺骨自救會」，隔年正名為「馬遠部落會議還我祖先遺骨工作小組」，要求台大返還祖先遺骨，台大也回應將擇期以正式儀式歸還馬遠部落（李先鳳 2019）。

25 WIPO 目標是發展有效的國際智慧財產權系統，制定一部或多部國際法律文書的案文，以確保傳統知識、傳統文化和遺傳資源得到有效保護。可參見 WIPO：<http://www.wipo.int/portal/en/-/index.html>。

Research and Information)。<sup>26</sup> 1998年聯合國大會通過了教科文組織(UNESCO)起草的世界人類基因組及人權宣言(The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, UDHGHR)，該宣言認為基因遺傳研究有其重要性，呼籲訂立國際倫理準則的迫切性。2003年國際人類基因資料宣言(The International Declaration on Human Genetic Data)明訂「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」，建立生醫研究利益分享的基本原則。2007年9月13日聯合國大會通過了聯合國原住民族權利宣言(UN Declaration on the Rights of Indigenous Peoples, UNDRIP)，<sup>27</sup> 建立世界上原住民族生存、尊嚴和福祉的普世框架，並闡明現有人權標準和基本自由如何應用於原住民族的特殊情況，規定了原住民的個人和集體權利，以及文化、身分、語言、就業、健康、教育和其他問題的權利。UNDRIP的核心概念：自由、事前、知情同意原則，規範原住民在相關的事務上享有在決策之前就了解並做決定的權利。UNDRIP雖不具法律約束力，但為國際社會提供了原住民自決權的框架。

一位當初參與集體同意法制化的原住民學者表示：

原住民的集體同意權，2007年在全世界有這個聯合國原住民權利宣言，很多國家都是以這原則為主。雖然它不具有太大的約束力，但原住民政策大都按照這個基本原則，至少它是國際承認的。2005年台灣有原基法，受到聯合國原住民權利宣言影響，之後更加速我們在原基法原則去推動子法，讓明確法律成為主要依據。(Bb-5-2021-5)

26 原住民檔案研究資訊中心為瑞士非營利組織，主要目標是支持原住民捍衛自己的權利，特別是在國際機構架構，見<https://www.docip.org/en/>。

27 “United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples,” <https://www.un.org/development/desa/indigenouspeoples/declaration-on-the-rights-of-indigenous-peoples.html>，取用日期：2022年10月11日。

事實上，台灣原住民運動最早始於解嚴前，1983 年台灣大學原住民知識青年即發行地下刊物《高山青》，1984 年黨外編輯作家聯誼會下成立「少數民族委員會」，關懷當時的「山胞」問題，同年 12 月「台灣原住民權利促進會」成立，原住民運動與黨外運動結合，一起推動台灣走向民主化、本土化。1994 年國民大會通過以「原住民」取代充滿殖民教化的「山胞」一詞，1997 年 7 月又增修《憲法》第 10 條第 9 項，宣示「國家肯定多元文化，並積極維護發展原住民族語言及文化」，以「原住民族」、「民族意願」等詞句，取代原來的原住民一詞，把原運對民族意願的表達具體納入《憲法增修條文》，在《憲法》正式認定台灣是「多民族」組成的主權國家，確定「多元文化」（族群）的根本方向，並強調原住民族與國家的對等夥伴關係（張茂桂 2002；蔡志偉 2016）。《憲法增修條文》對原住民族集體發展深具意義，加上一系列以原住民為抗爭主體所發動的運動，如：正名、還我土地運動等等，逐漸讓不同族的原住民意識到弱勢族群的地位與被殖民的命運，原住民的族群主體意識逐漸提升，凝聚「泛原住民族」的集體想像。一位原住民代表指出，在推動集體同意和整體社會氛圍有關，允許原住民有空間倡議權利：「（推動集體同意）當然它有社會氛圍啦，從 2000 年陳水扁，簽名這個夥伴關係之後。……整體的社會氛圍，允許原住民在這個倡議權利上，去創造出來這樣的一個空間」（Bb-1-2021-7）。

相較於台灣其他三大族群，原住民面對「生物醫學化」引發一連串 ELSI 的爭議，原住民族推動取得原住民族部落同意，2015 年立法通過後，成為台灣四大族群中，唯一經由立法保障族群集體同意權的族群，得以捍衛生物公民權，展現出不同於日治與國民政府統治時期的能動性。為何原住民族會走向經由立法來保障其族群的生物公民權？

一位曾負責法案制定的原住民代表認為：

2000 年後學術倫理討論熱度越來越高，不管是社會科學、

自然科學都一樣嘛，抄襲啦，掛名啦等等。因為這一波學術議題的討論，導致人體研究法的立法。人體研究法如果你們去看原本的草案條文，行政院提出來的版本跟衛生署提出來的草案版本條文，都是沒有原住民這一條的。到立法院審查時，原住民立委及我們原住民學界就覺得，這不是一個很好保障權益的機會嗎？我們就把原住民放進去了。……因為已有原基法條文，人體研究是針對學術研究，我們認為應該擺進原住民，那時討論並沒受到大的質疑，順利地就完成了。

(Bb-2-2021-9)

一位擔任原民會要職的原住民代表也這麼說：「人體研究法也不是從無到有，很多 regulation 之前就有了，只是並沒有整合成一個法規，都是散在其他法規裡面。原基法 21 條講得不清不楚，執行能力有限又沒有罰則。人體研究法是有罰則的」(Bb-1-2021-7)。一位具有醫療背景的原住民學者則說：「我本來覺得為什麼要立法，後來有被說服，希望透過法律捍衛原住民族的權利，提供共同參與研究計畫的機會，落實原住民族群的自決能力」(Bb-3-2019-3)。

一位原住民學者強調立法的重要性時說：

我們固然相信大部分研究者是善意的，但像過去抽原住民血液，拿去做其他目的什麼的，對部落或族群帶來傷害。所以我當時覺得要有法律的精神與制度保障，法律本來就是防堵小人。如果說沒有任何法律作為依據，你也很難要求研究者。法治國家基本上依法才會有據，譬如說出問題，如何去懲處、去防堵或補救，要有法則。(Bb-2-2020-11)

隨著世界各地原住民對基因遺傳研究的各種宣言，加上 1990 年代末台灣原住民主體意識高漲，原住民族面臨被科學研究殖民等困境，已無法訴諸個人意願為主的人權概念來解決。2005 年 2 月公布

施行的原基法指向原住民「集體權利」基本原則，不過原基法缺乏集體同意的細則與明確運作機制。2010 年《人體生物資料庫管理條例》頒布生醫研究的普遍規範並沒有針對原住民族，一直到 2011 年的《人體研究法》通過，其中第 15 條明文規定研究者應諮詢、取得原住民族同意，研究結果發表亦同。法條亦納入原住民集體同意權，無疑對於醫學徵召的倫理問題解決方式導向建立族群的集體同意，產生了推波助瀾的關鍵作用。2015 年 12 月 31 日頒布《人體研究計畫諮詢取得原住民族同意及其約定商業利益應用辦法》，更將原住民族的「族群集體同意權」以法制化的方式進行規範。2016 年頒布《諮商取得原住民族部落同意參與辦法》，更明確地法制化落實部落集體同意權的代表與細則，第 15 條也明文規定部落會議依以傳統領袖、各家（氏）族代表、居民等順序擔任代表成員。

2016 年原民會依《政府採購法》以勞務採購的方式招標給專管中心，其業務主要負責協助審議衛生福利部規範「人體研究」下所執行的原住民族相關研究計畫。<sup>28</sup> 依研究計畫實施的範圍，目前原住民集體同意分別交由三個諮詢同意層級議決：一、中央諮詢會；二、鄉諮詢會；三、部落會議等三層級的分層集體同意（*tiered consent*）。<sup>29</sup> 中央諮詢主要為研究涉及原住民族，但不針對特定的單一族群，召集人為原民會首長或具有原住民身分之副首長，原民會聘用 16 位各族的族群委員為主，邀請學者專家為輔。鄉縣市區諮詢會主要是以單一鄉（鎮、市、區）之原住民族為目標群體的研究計畫，如蘭嶼鄉的達悟族，由專管中心安排科學團隊，協同達悟族代表與鄉縣市區代表，如鄉長、衛生所主任共同參與。部落會議則是指研究涉及某部落，如日月潭伊達邵部落，則由專管中心安排科學團隊至部落說明，由部落會議議決。

28 原住民族同意推動計畫的專案管理中心，2016 年先由社團法人台灣跨文化健康照顧學會得標，計畫主持人為太魯閣族人。2023 年後改由屏東縣基督教女青年會得標，計畫主持人為阿美族人。參見原住民族委員會人體研究計畫諮詢取得原住民族同意推動計畫網站，<https://crb.cip.gov.tw/Space/Index>，取用日期：2023 年 7 月 14 日。

29 同上引，取用日期：2023 年 3 月 24 日。

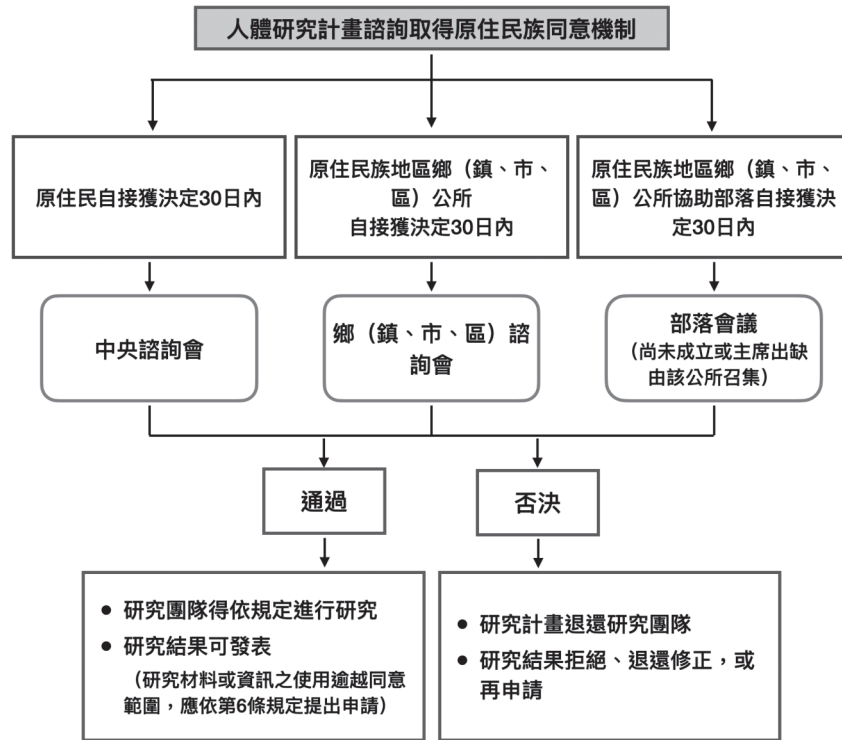


圖 2 台灣原住民族同意機制流程圖

註：原圖出自原住民族委員會人體研究計畫諮詢取得原住民族同意推動計畫網站，<https://crb.cip.gov.tw/Space/ApplicationIllustrate>，經本文作者改製。

台灣原住民檢體一連串的爭議，原住民立委、學者等對生物醫學殖民的發聲與反抗，逐漸走向「族群集體同意」的倡議、行動與立法，以法制化落實對原住民族事先告知及知情同意機制的監督，正式確立生醫研究的倫理規範中，應經過專屬原住民族的族群同意權機制，也更清楚地導向以法制化保障原住民的生物公民權實踐。為何個人同意後，還需要集體同意權的保障？一位原住民學者表示：

我覺得第一階段是要讓科學家或是社會大眾去理解，現在的法律是建立在個人的權利上面，就是一個人要有自由，基本的人性尊嚴才能獲得確保。為什麼我們除了討論個人的自主

同意以外，還要疊床架屋去討論社群同意或集體同意？以原住民族去討論社群或集體同意……除了考量到個人能自主呈現外，個人依附的社群，能不能在這樣的結構呈現自主性跟參與性？我們常常關注一個人的自主性，而忽略這個個人依附的社群，沒有去關注到這個社群，並不能說我們給予個人自主的完整的資訊，特別是原住民，必須要在原住民族社群去思考這件事情。（Bb-2-2021-09）

一位曾規劃集體同意的原住民學者也表示：

中央只能就集體同意有一致性規定，實際上要怎麼執行則是尊重族群內部決定……。我們不是一個大陸法系的國家，我們只能落在一致性的規定裡面，盡量找到一些空間。譬如說真的，你的研究涉及部落，你要取得部落的同意。我們形式上面只是最後原民會可以看到，部落裡面轉來部落同意的這個函而已。你內部怎麼去做，就尊重你族群內部的處理」（Bb-1-2021-08）。

一位曾於原民會擔任要職的原住民學者解釋，科學研究未能充分溝通困境，加深了原住民的不信任，他說：

要原住民去翻轉被殖民的情境，必須有相當程度的努力。今天國家生物科技的政策上，即便立意是好的，因為有過去無法完全脫離的被殖民情境加諸在原住民身上，這個不信任關係是很難解除的。這個不信任又被強化了，原因在於（研究者執行）國家的計畫不願多做說明、充分告知。……這也是與社會輿論跟媒體有關，有太多負面的研究。所謂負面的研究就是他的主題設定太負面，被揭露、渲染、凸顯，這就更加強化原住民族的抗拒。（Bb-2-2022-9）

過去研究者與被研究者的權力迴圈中，台灣原住民一直是醫學殖民下被動、沒有反抗能力的客體。2015 年原基法企圖捍衛原住民族基本精神，促使一些原住民菁英透過媒體、立院、NGO 團體等傾向於倡議以原住民為主體，採取抵抗生物醫學殖民與徵召的動員，逐漸有能力翻轉過去研究者與被研究者不平等的權力關係，要求改變科學研究上對下（top-down）、外對內（outside-in），以及研究者全權主導研究的狀況，透過保障族群集體同意權，避免科學研究再度殖民或剝削少數族群。

表 1 台灣原住民基因爭議大事紀

時間／ 爭議原因	事件說明	行動者	爭議結果
1999 基因商品 化	12 月 1 日民生報以「原住民基因淪為商品買賣」為題，報導指出許多醫藥研究單位將原住民血緣視為寶庫，假借「義診」名義，進入原住民部落蒐集原住民血液樣本進行基因研究。此為第一篇原住民基因爭議之相關報導。	媒體	僅引發媒體關注
2001 多次抽血	慈濟大學副校長賴其萬醫師於「基因醫藥衛生科技尖端研究計畫」的發表暨討論會上，指出在基因研究成為顯學之後，許多研究者未經當事人同意就抽血進行研究，甚至有案例是一年被抽八次血，以致當地居民、醫護人員和研究者對基因研究的認知存在巨大落差，對後續研究發展造成不良影響。亦有立委針對此現象進行質詢。	立委巴燕達魯 立委高揚昇 立委楊仁福 醫師	僅引發媒體關注
2007/03- 2007/08 未取得集 體同意權	林媽利研究團隊採集噶瑪蘭族唾液，雖事前取得頭目、長老與當事人同意，但是卻遭噶瑪蘭發展協會質疑未取得部落會議同意。	科學家 立委孔文吉 部落發展協會	2007 年 4 月 1 日 公開銷毀檢體。 2007 年 8 月國科 會發函糾正林媽 利和馬偕醫院醫 學倫理的行政與 程序瑕疵。

時間／ 爭議原因	事件說明	行動者	爭議結果
2007/04 未取得集 體同意權 基因污名 化	國科會計畫委託陽明醫學院一名教授對牡丹鄉的排灣族原住民進行基因庫採集調查，欲採集當地原住民的口腔黏膜檢體，但遭到當地衛生所主任鄭泰春反對。	醫師 地方衛生所主任	僅引發媒體關注
2010 檢體輸出 國外	中研院民族所與美國史丹佛大學 1996 年合作「東南亞土著的文化與血緣關係」計畫，原住民族電視台揭露檢體外流到上海復旦大學，論文冠上「中國」爭議。	科學家 媒體	國科會 2010 年發函，要求學術期刊發表論文時，應遵照一般國際規範，使用正式國名。
2010- 2011 檢體輸出 國外	陸汝斌與耶魯大學 1997-1998 年合作計畫，提供阿美族與泰雅族血液樣本。2010 年立委蔡同榮質疑檢體外流，2011 年自由時報揭露 Coriell Institute for Medical Research 網站販售檢體，以及耶魯大學基因資料庫出現檢體。	科學家 立委蔡同榮 立委黃淑英	2011 年耶魯大學網站撤除檢體。
2010 基因專利	葛應欽 2003 年自新竹縣五峰鄉和尖石鄉抽 1,500 名原住民血液進行痛風基因研究，兩度向美國申請專利。2010 年遭加拿大溫莎大學博士候選人 Mark Munsterhjelm 向加拿大非營利組織 ETC 舉發違反告知同意之研究倫理。	科學家 人類學家 Mark Munsterhjelm 立委蔡同榮 立委林正二 外國 NGO 國內 NGO	2010 年國衛院撤銷美、台專利申請。
2010 未取得集 體同意	2010 年底，衛生署與國衛院以免費健檢為號召，至新竹某原住民國中採集學生血液、尿液、頭髮、指甲等檢體，遭抗議違反告知同意之研究倫理。	科學家 立委黃淑英 國內 NGO	國衛院調查進行中，但至今沒有提供任何公開調查報告。
2011 基因專利	葛應欽研究團隊 2006 年在索羅門群島進行原住民研究，2010 年向美國申請專利。2011 年遭索羅門群島網絡 (NIPS) 抗議。	科學家 人類學家 Mark Munsterhjelm 部落發展協會 跨國 NGO 國內 NGO	2011 年葛應欽放棄專利權申請，並表示願意歸還檢體。

時間／ 爭議原因	事件說明	行動者	爭議結果
2011 未取得集 體同意	「台灣人體生物資料庫」之倫理委員會依據原住民族基本法第 21 條之精神，於 2010 年 10 月 6 日通知計畫團隊若要在原住民地區收案，需事先召開部落會議，諮詢並取得原住民族群同意而參與；已收案之檢體中若有原住民樣本，因未召開部落會議，應予以銷毀。	科學家 倫理委員會 Taiwan Biobank 原住民代表	2011 年 4 月 29 日已將原住民檢體及相關資料、資訊進行統一銷毀。
2017 未取得部 落集體同 意	台大醫學院團隊於 1960 年間，為進行體質人類學研究，赴花蓮縣萬榮鄉馬遠村挖掘 40 多具布農族人遺骨進行研究。馬遠部落後代 2017 年 6 月成立「還我祖先遺骨自救會」，隔年正名為「馬遠部落會議還我祖先遺骨工作小組」，建請台大歸還花蓮縣馬遠村 64 具因研究需求而運到台大的布農族祖先之遺骨。	台大醫學院 馬遠部落會議 原住民族歷史 正義與轉型正 義委員會	2017 年台大發函承諾會返還馬遠部落族人骨骸，並與還我馬遠祖先自救會協商後續處理。

資料來源：本文作者整理。

### （三）原住民族的健康不平等與集體同意治理的限制

2015 年《原住民族部落同意參與辦法》立法成功與實踐，訴諸法律的族群集體同意權治理，是否真的能改善原住民長期以來對科學研究的不信任，以及解決原住民健康不平等的問題？一方面原住民族作為容易受某些疾病影響的高危險人口，仍有必要進行相關醫療、遺傳學、公共衛生等科學研究，找出相關危險因子，持續發展未來的健康促進策略。一如 Rod M. McCormick 強調，近 20 年來美國心理學會（APA）期刊刊登的少數民族實證研究的文章數量持續下降。鑑於加拿大和美國少數群體經歷了相當比例的社會心理問題，不針對這些人群進行研究，可能被認為是不道德的，會引發新一波的倫理問題（McCormick 1998: 291-292）。另一方面，由於全球原住民族群對生物殖民主義的負面經驗，原住民普遍對於涉及血液、生物檢體的研究有所顧慮，產生拒絕生物醫學殖民與徵召的反抗策略。

在美國、加拿大、紐西蘭和澳洲各國的原住民研究脈絡中，和原住民 DNA 相關的特定議題必須依循不同的制度程序和倫理規範，並沒有完全依賴國家立法的層次來解決。台灣的情況是涉及遺傳物質的人體研究，以拉高至國家立法為依據的集體同意研究倫理準則為主，因此呈現兩方彼此矛盾的發展。以下我們將透過當前「社群評審委員會」（Community Review Board, CRB）實踐面臨的問題，討論 2000 年之後台灣政府將原住民集體同意機制寫入法條，由原民會授權給專管中心處理，成為全世界第一個立法成功的國家，是保障原住民族的生物公民權相當重要的發展。然而，原民會統籌國家專責機構處理諮商同意機制，是否意味著族群集體的賦權能與國家治理機制相互強化？兩位長期服務於部落的原住民醫師在訪談時表示：

我並不認為原民會可以完全代表原住民族，因為原民會它傾向站在國家立場，未必符合原住民立場……。（Ca-2-2019-12）

進入一個現代性的體制，我們往往訴諸法律形式 CRB 同意，可是形式真的能保障信任關係嗎？部落現在有一種說法，部落再次殖民的說法，以前就直接殖民了，他不管你的意見，現在比較民主，但是呢一樣殖民。中央代表原住民族的集體同意，我的感覺很多官官相護。所以原住民才會有不信任代表國家的原民會。（Ca-3-2020-01）

專管中心被原民會授權成為處理諮商同意與信任關係的專責代理機構，採取三個層級諮商同意的辦法，作為中央、族群與部落的集體代表。原住民族集體同意納入國家機構處理，行政法規更明確規定代表集體同意的少數族群代理人執行權力，並具有否決權。但是，委託不同層級的族群代表，是否就能有效處理原住民研究的 ELSI 爭議，並充分保障少數族群的研究利益，落實族群的生物公民權，產生禁得起考驗的族群的生命倫理治理準則？以代議民主的方式由各族族群代

表族群集體意見，如何避免變成少數人代表族群集體利益的正義問題？

近年來專管中心提供一系列受訓課程，確保擔任不同層級集體同意的族群代表，能夠評估原住民基因研究風險和科學利益間的不確定性，審查過程中也具備足夠知識理解生醫發展的不確定性與處置，增進遺傳素養的知識，細心評估科學與倫理交織的風險和利益議題，並時時保持「警惕的心靈」（a garrison mentality）。此外，如同上述原鄉醫護人員的心聲，如何避免 CRB 導致另一個學術審查的族群菁英威權主義，成為 CRB 實踐上最大的挑戰。一位承接的原住民學者表示：「我是覺得我們要持續做文化敏感度的課程，有 CRB 課程，還有更深層課程，應該研究者、第一線服務者、原住民都要去上課……」（Bb-3-2021-8）。一位曾參與諮詢會議的原住民學者也表示：「這些有審查權力的代理人須具備 CRB 的知識，也要理解生醫的發展，都還沒一定的了解，原住民代表都還在學習，最好不要馬上拿著權力罵人……也必須理解科學研究對原住民健康未來可能的利益」（Bb-5-2021-5）。另一位原住民學者提出他的反省：

原住民只會說科學研究好像對我們負面，都要反對，這是受外面爭議事件影響。原住民自己要不要去做研究？你發生了那麼多問題，要了解問題的所在，然後提出好的策略。現在不同族原住民代表意見也很分歧、沒有共識。因為有這樣的一個殖民歷史下來，沒有信任感，他們會怕……。（Bb-3-2019-03）

以行政法規將原住民集體權利轉交給原民會外包的專責機構代理，導致如何落實族群集體同意的精神，成為現階段專管中心最大的挑戰。一位曾擔任族群代表的諮詢委員指出：

專管中心的設立不是來解決平均餘命不平等的問題，它是來

解決，就是長期以來學者跟部落之間的不信任嘛。所以它的主題是在於解決這個研究者跟一般原住民之間的信任，信任關係有沒有因為這樣變好？我覺得原民會用外包專管中心方式，它可以免去原民會主責機關很多責任。現在不是只有原住民跟非原住民之間的不信任，是原住民內部的社會階級也被凸顯出來。（Ba-1-2019-03）

一位原住民學者也表示：

對，我覺得研究者的自律，比現在我們所設定的各式各樣的法律來得重要。在國外這個 IRB 的過程，都是培養一種自律的過程。不是現在台灣國家法律下來要求你去遵守的。我不喜歡把現在所謂的 IRB 或 CRB 產業化。因為這是一個 moral 的問題，法律是最低的道德標準嘛。用法律反而縮限我們人類的道德範疇啦。（Bb-4-2020-06）

如何透過集體同意法制化，給予不同層級代表參與科學研究監督、對話的機會，建立發展族群生物公民權的制度基礎。事實上，不同族群、部落文化對研究告知同意、理解與實踐的重點都有所不同，如何避免淪為行政文件形式的溝通，並致力於使科學家、原住民代表乃至於一般原住民等，提升道德上的準備、深化遺傳學研究相關知識，學習基因科技治理的角色，才是落實原住民集體同意的基石。若只期待原住民集體諮商同意法制化，就能解決原住民族對研究者的長期不信任關係，或者研究者或被研究者都以便宜行事的方式套用國家機構的行政流程，雙方缺乏對研究倫理的道德承擔與文化敏感度的學習，就很容易落入國家官僚體制下形式理性凌駕實質理性的困境，也限縮了由下而上發展原住民自主的生命治理機制。

## 五、結論

本文以台灣原住民基因研究所引發「拒絕醫學殖民與徵召」的傾向為主軸，帶入生物公民權的概念，指出晚近原住民基因的 ELSI 爭議，必須在全球化下原住民抵抗生物殖民以及原住民族認同政治轉型的脈絡來理解。針對台灣原住民族朝向集體同意法制化的發展，筆者提出以下三點思考：

第一，台灣原住民對科學徵召不信任的問題，應更廣泛的從原住民生物社會被剝奪的殖民歷史，以及族群政治的發展去了解。原住民菁英以立法展現出捍衛其生物公民權的治理策略，也凸顯出原住民公民身分與科學徵召的特殊關係。

日治時期把生蕃當成實驗動物，而在中華民國政府同化政策下，原住民成為需要被矯治的野蠻人。不同於前兩個歷史階段，1990 年代後，原住民菁英經歷了原運與民主化的洗禮，面對生物醫學的徵召，開始有能力發聲抗議與質疑。

Epstein (2008) 強調徵召學應同時融合生物醫學和社會文化範疇的知識，了解被研究的他者；政策上則須促使研究者不得忽略被研究者在政治經濟、社會文化、醫療資源的不利狀態。台灣過去在研究倫理規範不明確的情況下，只要有原住民部落有力人士的默許與協助，科學家就能輕易進入部落進行研究，合理化家父長式的醫學殖民主義。2000 年後台灣原住民基因的爭論涉及 ELSI 議題與族群權益保障，透過原住民學者、立法委員、民間團體等力量集結，要求政府修補過去生物殖民對原住民族的傷害，推動國家落實對科學研究的族群集體同意權，以立法來規範科學研究的運作、使用、管制和回饋等面向，重新界定具有生物社會性的族群倫理準則與範疇，積極展現原住民族的生物公民權，促成 2015 年台灣成為全球第一個原住民族集體

同意法制化的國家。

近年來將生物或基因帶入公民權的學術討論風潮方興未艾，這些概念也被描述為正在形成的關鍵詞（Cooter 2008: 1725）。將 bio 概念帶入公民權的對話，雖彼此有所歧異，大多強調環繞在生物醫學、基因科技所形構的新形式公民權。到目前為止，聚焦於生物、基因與公民權之間聯繫的文獻，原住民族作為全球生物殖民與基因科技關注的對象，仍是被忽略但值得重視的面向。本文帶入「生物公民權」的概念，藉由分析台灣成為全球第一個以法制化方式來保障族群集體同意的案例，來彌補這個重要的空缺。本文指出台灣原住民族面對生物醫學的徵召，在「生物公民權」的實踐上有三點重要的意義：一、原住民族採借主流社會的策略，要求國家對過去科學研究下的生物殖民與剝削進行彌補與修正；二、原住民族作為台灣少數族群，發展具有族群自主性的生命倫理治理機制，這是帶有由下而上肯認、賦權與民族自決的意涵；三、這種族群集體的政治行動與倡議，鑲嵌在全球原住民抵抗生物殖民以及台灣原運與民主化轉型的脈絡中。

不同於 Petryna（2002, 2004）聚焦於受核災影響的烏克蘭受害者集體向國家爭取生物公民權的社福補償，或是 Rose 與 Novas（2005）認為晚近生物公民權強調的是分子化的生命權力，將不再以民族化或種族化的形式出現，治理也從人口層面轉向個人對遺傳風險的管理。本文指出儘管新形式的生物公民權會形成新的聯盟網絡與認同身分，但以種族／族群身分為重點的治理，並不會全然與過去斷裂。透過解釋台灣原住民族集體同意的具體權利，以及在基因研究與 ELSI 爭議的重要性，筆者帶入以族群面向為主的原住民族生物公民權，以期擴大既有的文獻對話。

一如 Johnson 等人（2018）的重要提醒，生物公民權是經過生物醫學才得以辨識的主體性，因此生物公民權可說是思考政治歸屬、肯認和「透過生物醫學類別為媒介」的行動方式。生物公民權產生了新的身分、社區、專業知識和希望，但也具有約束和區別的能力，因為生物公民權有可能產生新形式的不平等，並強化了生物醫學框架的

霸權。當越來越多人或團體，從生物學的角度來要求權利和公民權，那麼，形成不同族群的公民權，是否能解決長久以來族群不平等的問題？究竟，少數族群的倫理治理是扮演道德先鋒（引自 Rapp 1987）的角色，還是會排擠其他形式的公民權，值得我們進一步關注。

第二，台灣原住民集體同意機制乃至於部落會議，仍是一個需要不斷公開溝通討論、深度辯證的概念，若過度以形式法條的治理來解決，看似良善的立意，未必能實踐集體同意民族自決的精神。

以原基法規定族群集體同意權，世界各國也有類似的發展，不過美加等國大多強調在整個研究過程中落實社群參與研究的精神，包括定義研究問題、設計方法與分析結果，未必以立法來保障原住民的生物公民權。本文同時也指出原住民集體同意治理模式，在實踐上可能的困境，包括原住民深藏的信任／不信任、原／漢或原住民社群內部權力不平等的徵召學問題。正如 Joanna Radin 與 Emma Kowal（2015）以倫理政體（ethical regimes）一詞指出，在國家和學術機構內所發展的官僚結構與特定生物技術政策及風格（specific biotechnology policies and styles），可以促進科學和生物醫學研究，包括：倫理審查機構、知情同意的流程，以及在專業協會內形成的委員會和小組。他們透過比較美國和澳洲原住民的監督科學研究的倫理體制，指出不同區域有多重倫理政體運作，是鑲嵌於兩國特定的道德經濟部署脈絡中，形塑兩國對原住民樣本不同的作法。

當代原住民社群發布自己的研究程序並設計獨立的審查系統時，往往將研究倫理定位為表達自治或主權的場域。事實上，原住民族自決權的概念，是各族有權利自己決定什麼是重要的、什麼是有價值的，依此來建構知識。例如：一些毛利遺傳研究計畫納入了由毛利人組成的 kaitiaki 小組，負責監督生物樣本的使用，並確保研究保護原住民文化且造福社區。Mason Durie 描述兩名部落耆老被

聘任為一個科學計畫中血液和尿液樣本的「靈性監護人」(spiritual guardians)，陪同樣本進入研究實驗室，檢查生物樣本處理和銷毀的程序，舉行儀式以確保生物樣本處理的環境在文化上是「安全的」，甚至帶著樣本前往海外實驗室 (Durie 2004)。紐西蘭的基督城生物銀行是肯認原住民文化信仰的另一個例子，當研究不再需要樣本時，參與者可以選擇在毛利祝福、即 karakia 之下銷毀樣本 (Morrin et al. 2005)。這些措施可以理解為原住民汲取文化信仰來設計有文化基礎的遺傳研究，嘗試減少文化傷害。台灣在集體同意機制推動過程中，負責執行的專管中心，這幾年來不斷藉由教育的培力訓練，來共同強化研究者與原住民對倫理治理的文化敏感度，形塑新的生物社會性治理。正如 Paul Rabinow (1996) 所指出的，新形式的「生物社會性」(biosociality) 和新的倫理技術圍繞著身體的脆弱性、軀體的痛苦、遺傳風險和易感性等不斷增加的新類別而組合起來。未來該如何發展具台灣原住民各族特色的 CRB，以確保相關規範與實踐對不同原住民族都具有文化堪稱適切 (culturally appropriate) 的敏感度，仍需要持續努力。

第三，朝向容納不同族群樣本生物醫學的多樣性，面對健康不平等的問題？

針對原住民的科學研究，是否有助於解決原住民健康不平等的問題？澳洲和其他地區的原住民都曾以「一個污穢的詞」來稱呼科學研究 (Smith 1999)，並認為他們的社群死於研究 (researched to death) (Atkinson et al., 2002)。過往的原住民健康研究未尊重研究對象，或是對研究族群進行剝削 (Thomas 2001)，某些原住民團體尤其認為基因研究是生物殖民主義，創造 (新) 形式的殖民創傷 (Kowal 2013: 581-582)。另一個與此相反且並存的現象，是二十一世紀精準醫療 (precision medicine) 的興起，全球高度關注如何透過這些科學的新知識達到個人化醫療，也引發基因資料庫缺乏多樣性樣

本的疑慮 (Popejoy and Fullerton 2016)。例如：Epstein 強調 1980 年代中後，美國婦女運動者、少數族群科學家推動生物醫學樣本，必須朝向「容納與差異典範」。美國少數族群背景的科學家以改善健康不平等為理由，積極提倡生物醫學研究納入少數族群的實驗樣本的重要。美國、加拿大從 1990 年代起即傾向在制度上要求研究計畫必須納入少數族群。此外，近年來澳洲原住民大力積極支持表觀遺傳學 (Epigenetics) 的科學研究發展，認為該發展有助於解決殖民歷史創傷下的健康不平等 (Kowal and Warin 2018)。

台灣在 2015 年後透過人體研究計畫諮詢取得原住民族集體同意法制化，來保護原住民族能夠免於科學介入所帶來的傷害。法制化後卻讓大部分科學家對原住民生醫研究卻步，主因是憂慮研究面對的不確定性與被指控不道德的風險加大，逐漸退出原住民相關的基因研究，例如，專管中心 2016 年成立至今僅有兩件涉及原住民基因的科學研究申請<sup>30</sup>。一如一名原住民醫學會的醫師反省：

2018 年台灣原住民醫學會前往夏威夷，我聊起台灣原住民基因研究的發展，那時候 PRIDoC (Pacific Region Indigenous Doctors Congress, 泛太平洋原住民醫學會) 夥伴紐西蘭、澳洲原住民醫學會，我本以為他們也是強烈拒絕基因研究。沒想到他們是張開手的歡迎基因研究在原住民部落的發展，他們相信這個基因庫將來有一天可以幫助自己的族人。這也使我開始想台灣針對基因研究現在是不是需要有不一樣的反省……。(Ca-5-2023-11)

如何避免原住民社群因遺傳資訊與研究的短缺，防止新藥和藥物基因組學 (pharmacogenomics) 的生醫發展將少數族群排除在外，亦即擴大生醫知識進展帶來的效益，同時降低原住民的傷害，並與原住

---

30 同註 26

民部落共同協商出重要的健康議題，這都是立法後台灣原住民健康治理面對的新一波問題。

美國為了革除研究者與被研究者不平等的關係，國家衛生研究院（National Institutes of Health, NIH）曾提出社群參與研究（Community-Based Participatory Research, CBPR），強調科學調查應該基於研究者與被研究者、社群之間的夥伴關係，而採用如此的參與式研究，獲得的挹注資金也明顯增加，使得 CBPR 成為晚近生醫研究的重要策略（Epstein 2008: 817）。兼具醫師與 STS 研究背景的 Emma Kowal（2013: 591）也以能力交易（capacity exchange）的概念，強調提高原住民自身進行研究過程的能力。相較於生物殖民科學交易（biocolonial scientific exchange）中樣本屬於科學家，一種新形式的交易正在興起，亦即所有的研究者在尋求經費時，皆必須證明研究計畫如何涉及道德倫理的能力交易。另一方面，原住民也透過增強能力的過程，提升治理研究的能力。例如：從 1980 中期開始即建立的對於澳洲原住民區進行研究的一套倫理方針，要求科學計畫需要向相關的原民社群組織請益，並取得其書面同意；以及對研究社群提供直接的利益（如工作機會、培訓和醫療服務）；並且明確闡述符合澳洲政府 National Health and Medical Research Council（NHMRC 2003）制定的「原住民倫理原則」（Indigenous Ethical Principles）方針。Kowal 認為，在後殖民的狀況下應該鼓勵科學家與原住民的聯合培力。如何讓科學家與原住民社群福祉以和諧共融的方式持續合作，改善原住民族健康不平等，應是台灣原住民族部落同意法制化後應審慎並積極面對的重要挑戰。

誌謝：本文的研究承蒙科技部專題研究計畫（106-2410-H-001-054-MY3, 109-2511-H-001-001-MY3）的經費支持。研究的初步發現曾在 Harvard STS program 科學與民主網絡、STS Annual Meeting、台灣原住民醫學會國際研討會報告，感謝 Sheila Jasanoff、Warwick Anderson 與 Emma Kowal 教授以及與會諸君寶貴的建議。謝謝受訪的台灣原住民族的朋友與科學家建設性的意見，特別是原民會社會福利處 Helu Chiu（羅赫陸）處長、Awi Mona（蔡志偉）、Umin Itai

(日宏煜)、Tunkan Tansikian (陳張培倫) 等教授與原醫會的朋友們，都讓筆者受益良多。謝謝主編、編輯委員會與兩位匿名審查人的評論，也謝謝助理陳靜玉、焦郁婷與李逸群的協助。本文中若有缺失，自應由筆者負責。

## 參考文獻

- 公共電視新聞部，2003，〈試管中的原住民〉。頁 337-355，收入公視新聞部編《部落面對面第一冊》。台北：公視基金會。
- 王瑞伶，2010，〈舉發人：不顧基因產權〉。聯合報，第 A5 版，3 月 22 日。
- 王瑞伶、林秀美，2010，〈我的血液 你的專利 原民被犧牲？〉。聯合報，第 A5 版，3 月 22 日。
- 王慧瑛、林秀美，2010，〈除了病痛……年抽八次血 另種苦難〉。聯合報，第 A5 版，3 月 22 日。
- 立法院公報處，1999，《立法院公報》，第 89 卷，第 62 期，頁 131-135。
- ，2009，《立法院公報》，第 98 卷，第 60 期，頁 318-319。
- ，2010b，《立法院公報》，第 99 卷，第 31 期，頁 248-249。
- ，2011a，《立法院公報》，第 100 卷，第 15 期，頁 315-316。
- ，2011b，《立法院公報》，第 100 卷，第 83 期，頁 413-418。
- 台灣省政府新聞處，1971，《改善山胞生活》。南投：台灣省政府新聞處。
- 伊能嘉矩原著、楊南郡譯註，1997，《平埔族調查旅行：伊能嘉矩〈台灣通信〉選集》。台北：遠流。
- 巫毓荃，2004，《「病態」的民族：日治晚期台灣的民族性精神疾病史》。新竹：清華大學歷史研究所碩士論文。
- 李亦園，1979，〈社會文化變遷中的台灣高山族青少年問題：五個村落的初步比較研究〉。《中央研究院民族學研究所集刊》48: 1-29。
- 李先鳳，2019，〈台大返還馬遠祖先遺骨延宕 部落族人等補償經費〉。新頭殼，12 月 3 日。<https://newtalk.tw/news/view/2019-12-03/335203>，取用日期：2022 年 10 月 4 日。
- 李宗祐、黃庭郁，2007，〈林：不會傷害原民 葛瑪蘭：將開公聽會〉。中國時報，第 A12 版，8 月 23 日。
- 李孟智，1981，〈台灣山地鄉醫療與保健之現況及檢討〉。《衛生行政》1(4): 61-69。
- 李郁強、趙俊祥，2009，〈原住民族 DNA 檢體採樣保障之法制問題研析〉。《台灣原住民族研究季刊》2(1): 151-195。
- 吳豪人，2019，《「野蠻」的復權：台灣原住民族的轉型正義與現代法秩序的自我救贖》。台北：春山。
- 林秀美，2010a，〈原民之父 催生防制檳榔日〉。聯合報，第 A5 版，3 月 22

- 日。
- ，2010b，〈國內國外……醫學人權間 衝突沒斷〉。聯合報，第 A5 版，3 月 22 日。
- 林秀美、羅紹平、祁容玉，2010，〈原民立委 要求葛應欽道歉〉。聯合報，第 A11 版，3 月 23 日。
- 姚克明，1982，《雅美人與健康有關的生活方式及其特異的衛生觀念與行為調查研究》。台北：台灣省公共衛生研究所。
- 陳張培倫，2009，〈關於原住民族知識研究的一些反思〉。《台灣原住民研究論叢》5: 25-53。
- 張茂桂，2002，〈台灣是多元文化國家?!〉。文化月報，三角公園（電子月刊）13。http://www.cc.ncu.edu.tw/~csa/oldjournal-/13/ journal\_park86.htm，取用日期：2013 年 10 月 15 日。
- 陳叔倬，1997，〈試管中的原住民〉。《醫望雜誌》23: 45-47。
- 陳叔倬、陳志軒、日宏煜、莫那瓦旦、賴其萬，2010，〈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(1): 29-62。
- 陳妍翰，2000，《原住民飲酒行為與偏差行為之探討：以原住民受刑人為例》。嘉義：國立中正大學犯罪防治研究所碩士論文。
- 陳惠惠、張柏東，2007，〈馬偕銷毀原民檢體〉。聯合報，第 A1 版，4 月 2 日。
- 詹建富，1999，〈原住民基因 淪為商品買賣〉。民生報，第 11 版，12 月 1 日。
- 彭百志，2003，《南投縣原住民婦女子宮頸抹片陽性個案與檳榔菸酒之相關研究》。高雄：高雄醫學大學碩士論文。
- 鳥居龍藏原著、楊南郡譯註，1996，《探險台灣：鳥居龍藏的台灣人類學之旅》。台北：遠流。
- 森丑之助原著、楊南郡譯註，2000，《生蕃行腳：森丑之助的台灣探險》。台北：遠流。
- 廖文孜，2000，〈人類基因資源的集體權利問題初探：兼論關於原住民族群的特殊考量〉。《生物科技與法律研究通訊》6: 29-37。
- 蔡中涵，2007，〈原住民傳統知識保護〉。《台灣原住民研究論叢》2: 1-26。
- 蔡友月，2008，〈基因 vs. 社會失序：社會變遷中蘭嶼達悟族的飲酒行為〉。頁 469-530，收入余安邦編，《本土心理與文化療癒倫理化的可能探問》。台北：中央研究院民族學研究所。
- ，2019，〈潘朵拉的黑盒子解碼後：基因科技與倫理、法律和社會的交纏共構〉。頁 202-225，收入蔡友月、潘美玲、陳宗文編《台灣的後基因體時代：

- 新科技的典範轉移與挑戰》。新竹：國立交通大學出版社。
- 蔡志偉，2016，〈民族法主體之建立：台灣原住民族自治之視角〉。《台灣原住民族法學》1: 77-86。
- 蔡容喬，2011，〈原民立委 要求葛應欽道歉〉。聯合報，第 A6 版，4 月 9 日。
- 蔡裕仁，1999，《台灣原住民族部落中居民健康與生活環境動物寄生蟲病相關性之研究》。台北：台北醫學院醫學研究所碩士論文。
- 謝文華、王昶閔，2011。立委痛批：原住民檢體 竟在國外網站兜售。自由時報，3 月 8 日。<https://news.ltn.com.tw/news/life/paper/474239>，取用日期：2022 年 10 月 3 日。
- 盧萬德、黃文賢、謝猷臣、黃奇勳、高塚田，1950，〈台北縣烏來鄉山地同胞腸內寄生蟲調查成績〉。第 42 屆台灣醫學會總會，卷 49，號 1。
- 藤井志津枝，2001，《台灣原住民族史——政策篇（三）》。台北：國史館台灣文獻館。
- Atkinson, V. Judy, Jenny Graham, Gloria Pettit, and Liz Lewis. 2002. "Broadening the focus of research into the health of Indigenous Australians." *The Medical Journal of Australia* 177(6): 286-287.
- Bosk, Charles L. 1999. "Professional Ethicist Available: Logical, Secular, Friendly." *Daedalus* 128(4): 47-68.
- Bommersbach, Jana. 2008. "Arizona's Broken Arrow: Did Arizona State University Genetically Rape the Havasupai Tribe?" *Phoenix Magazine November*: 134-148.
- Brodwin, Paul. 2005. "Bioethics in Action and Human Population Genetics Research." *Culture, Medicine and Psychiatry* 29(2): 145-178.
- Callahan, Daniel. 1999. "The Social Sciences and the Task of Bioethics." *Daedalus* 128(4): 275-294.
- Chang, Fong-Ming, Huei-Chen Ko, Ru-Band Lu, Andrew J. Pakstis, and Kenneth K. Kidd. 1997. "The Dopamine D4 Receptor Gene (DRD4) Is Not Associated with Alcoholism in Three Taiwanese Populations: Six Polymorphisms Tested Separately and as Haplotypes." *Biological Psychiatry* 41(4): 394-405.
- Clarke, Adele E., Janet K. Shim, Laura Mamo, Jennifer R. Fosket, and Jennifer R. Fishman. 2010. "Epilogue: Thoughts on Biomedicalization in Its Transnational Travels." Pp. 380-406 in *Biomedicalization: Technoscience, Health and Illness in the U.S.*, edited by Adele E. Clarke, Laura Mamo, Jennifer R. Fosket, Jennifer R. Fishman, and Janet K. Shim. Durham: Duke University Press.
- Chai, Chen-Kang. 1967. *Taiwan Aborigines: A Genetic Study of Tribal Variations*.

- Harvard: Harvard University Press.
- Cooter, Roger. 2008. "Historical Keyword: Biocitizenship." *The Lancet* 372(9651): 1725.
- Durie, Mason. 2004. "Understanding Health and Illness: Research at the Interface between Science and Indigenous Knowledge." *International Journal of Epidemiology* 33(5): 1138-1143.
- Duster, Troy. 2001. "The Sociology of Science and the Revolution in Molecular Biology." Pp. 213-226 in *The Blackwell Companion to Sociology*, edited by Judith R. Blau. New York: Blackwell.
- Epstein, Steven. 2007. *Inclusion: The Politics of Difference in Medical Research*. Chicago: University of Chicago Press.
- . 2008. "The Rise of 'Recruitmentology': Clinical Research, Racial Knowledge, and the Politics of Inclusion and Difference." *Social Studies of Science* 38(5): 801-832.
- Foucault, Michel. 1978. *The History of Sexuality. Volume 1: An Introduction*. New York: Vintage Books.
- Garrison Nanibaa'A. 2013. "Genomic Justice for Native Americans: Impact of the Havasupai Case on Genetic Research." *Science, Technology, & Human Values* 38(2): 201-223.
- Harmon, Amy. 2010. "Indian Tribe Wins Fight to Limit Research of Its DNA." *The New York Times*, April 22.
- Hart, Stephen and Keith Sobraske. 2003. *Investigative Report Concerning the Medical Genetics Project at Havasupai*. Arizona: Arizona State University.
- Harry, Debra. 2011. "Biocolonialism and Indigenous Knowledge in United Nations Discourse." *Griffith Law Review* 20(3): 702-728.
- Harry, Debra and Le'a Malia Kanehe. 2006. "The Right of Indigenous Peoples to Permanent Sovereignty over Genetic Resources and Associated Indigenous Knowledge." *The Journal of Indigenous Policy* 6: 28-43.
- Heath, Deborah, Rayna Rapp, and Karen-Sue Taussig. 2004. "Genetic Citizenship." Pp. 152-167 in *A Companion to the Anthropology of Politics*, edited by David Nugent and Joan Vincent. Oxford: Blackwell.
- Hook, Raumati. 2009. "Warrior Genes" and the Disease of Being Maori." *MAI Review* 2: 1-11.
- Jasanoff, Sheila. 2004. "The Idiom of Co-production and Ordering Knowledge, Ordering Society." Pp. 1-45 in *State of Knowledge: the Co-production of Science and*

- Social Order*, edited by Sheila Jasanoff. London: Routledge.
- Johnson, Jenell, Kelly E. Happe, and Marina Levina. 2018. "Introduction." Pp. 1-17 in *Biocitizenship: The Politics of Bodies, Governance, and Power*, edited by Kelly E. Happe, Jenell Johnson, and Marina Levina. New York: New York University Press.
- Jones, James. 2009. "The Tuskegee Syphilis Experiment." Pp. 310-321 in *Perspectives in Medical Sociology*, edited by Phil Brown. Long Grove: Waveland Press.
- Kowal, Emma. 2013. "Orphan DNA: Indigenous Samples, Ethical Biovalue and Postcolonial Science." *Social Studies of Science* 43(4): 577-597.
- Kowal, Emma and Megan Warin. 2018. "Anthropology, Indigeneity, and the Epigenome." *American Anthropologist* 120(4): 822-825.
- Lacy, Patricia A. 1998. "Gene Patenting: Universal Heritage vs. Reward for Human Effort." *Oregon Law Review* 77(2):783-806.
- Latour, Bruno. 1987. *Science in Action*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Lea, Rod and Chambers, Geoffrey. 2007. "Monoamine Oxidase, Addiction, and the "Warrior" Gene Hypothesis." *Journal of the New Zealand Medical Association* 120(1250): U2441.
- Lu, Ru-Band, Huei-Chen Ko, Fong-Ming Chang, Carmela M. Castiglione, Gloria Schoolfield, Andrew J. Pakstis, Judith R. Kidd, and Kenneth K. Kidd. 1996. "No Association between Alcoholism and Multiple Polymorphisms at the Dopamine D2 Receptor Gene (DRD2) in Three Distinct Taiwanese Populations." *Biological Psychiatry* 39(6): 419-429.
- McCormick, Rod M. 1998. "Ethical Considerations in First Nations Counselling and Research." *Canadian Journal of Counselling and Psychotherapy* 32(4): 284-97.
- Morrin, Helen, Sarah Gunningham, Margaret Currie, Gabi Dachs, Stephen Fox, and Bridget Robinson. 2005. "The Christchurch Tissue Bank to Support Cancer Research." *Journal of the New Zealand Medical Association* 118 (1225): 1-12.
- NHMRC. 2003. *Values and Ethics: Guidelines for Ethical Conduct in Aboriginal and Torres Strait Islander Health Research*. Canberra: National Health and Medical Research Council.
- Petryna, Adriana. 2002. *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl*. Princeton: Princeton University Press.
- . 2004. "Biological Citizenship: The Science and Politics of Chernobyl-Exposed Populations." *Osiris* 19: 250-265.
- Pollock, Anne. 2012. *Medicating Race: Heart Disease and Durable Preoccupations*

- with Difference*. Durham: Duke University Press.
- Popejoy, Alice and Stephanie M. Fullerton. 2016. "Genomics is Failing on Diversity." *Nature* 538: 161-164.
- Rabinow, Paul. 1996. *Essays on the Anthropology of Reason*. Princeton: Princeton University Press.
- Radin, Joanna and Emma Kowal. 2015. "Indigenous Blood and Ethical Regimes in the United States and Australia Since the 1960s." *American Ethnologist* 42(4): 749-765.
- Rapp, Rayna. 1987. "Moral Pioneers: Women, Men and Fetuses on a Frontier of Reproductive Technology." *Women & Health* 13(1-2): 101-16.
- Reardon, Jenny. 2005. *Race to the Finish*. Princeton: Princeton University Press.
- Rosenberg, Noah A., Jonathan K. Pritchard, James L. Weber, Howard M. Cann, Kenneth K. Kidd, Lev A. Zhivotovsky, and Marcus W. Feldman. 2002. "Genetic Structure of Human Populations." *Science* 298(5602): 2381-2385
- Rose, Nikolas and Carlos Novas. 2005. "Biological Citizenship." Pp. 439-463 in *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*, edited by Aihwa Ong and Stephen Collier. Oxford: Blackwell.
- Smith, Linda Tuhiwai. 1999. *Decolonizing Methodologies, Research and Indigenous Peoples*. London: Zed Books.
- Sabet, Cameron, Simar S. Bajaj, and Fatima Cody Stanford. 2023. "Recruitmentology and the Politics of Consent in Clinical Research." *The Lancet* 401(10373): 262-263.
- The Sydney Morning Herald. 2006. "'Warrior Gene' Blamed for Maori Violence." *National Nine News*. August 8, 2006. Retrieved May 29, 2008 from <http://news.ninemsn.com.au/article.aspx?id=120718>
- Thomas, David Piers. 2001. *Reading Doctor's Writing: Race, Politics and Power in Indigenous Health Research, 1870-1970*. Canberra: Aboriginal Studies Press.
- Whitmarsh, Ian and David S. Jones, eds. 2010. *What's the Use of Race? Modern Governance and the Biology of Difference*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Whitt, Laurie Anne. 1998. "Biocolonialism and the Commodification of Knowledge." *Science as Culture* 7(1): 33-67.