

原住民族委員會

人體研究計畫中央諮詢會第 68 次會議紀錄

壹、時間：112 年 04 月 27 日（星期四）上午 10 時

貳、主持人：汪啟聖 聘用委員/代理主持

參、地點：本會 15 樓中型會議室

紀錄：黃郁文

肆、申請單位：高雄長庚紀念醫院胃腸肝膽科系

伍、研究計畫名稱：麩胺轉酸酶(GGT)及缺糖型式運鐵蛋白(CDT)用於原住民社區篩檢不健康酒精使用及酒精相關肝病診斷的效用-回顧性和前瞻性研究

陸、研究主持人（申請人）：盧勝男 教授

柒、受理編號：CRB-112-006（研究申請-新案）

捌、出／列席人員：詳如簽到表

本會中央諮詢會應出席委員人數計 15 人（含召集人），法定出席人數 8 人，實際出席人數 10 人，全程出席人數 10 人，表決人數 10 人。

玖、會議內容：

- 一、原召集人因故缺席，由出席委員互推一人主持；本次全體出席委員全數通過主持人由汪啟聖聘用委員代理主持。
- 二、主持人確認出席人數達法定標準。
- 三、專管中心報告：（略）
- 四、研究主持人報告：（略）
- 五、綜合討論及詢答：

（一）學者建議：

1. 張委員希文：

- (1) 依簡報所述指定統計學來看，研究主題確實有其必要性，但計畫名稱直接將原住民族與不健康酒精使用扣連在一起，與過去相關研究所造成之族群污名化有加深作用，建議研究團隊根據研究題目的部份，減少可能污名化之風險。
- (2) 研究者一進入原鄉，就假設原住民族是不健康飲酒的群體，這可能對於因為飲酒污名之歷史性創傷之原住民族人具有潛在之族群偏見，且研究者是否了解原住民族飲酒的歷史脈絡或飲酒背後的歷史文化變遷？特別是研究場域中以特定族群為受測對象，對受測者而言，未受到公平的對待，知情同意書上的說明可能具有族群歧視意涵，建議調整修正。
- (3) 飲酒絕不會是導致肝病的單一因素，但若受測者被篩檢出罹患肝病或屬高危險群，對受測者的利益回饋部份，建議相關策略需再具體化。

2. 陳張培倫委員：

- (1) 對原住民族的污名及歧視，在社會上本就存在，也不會因單一研究計畫再去創造新的污名與歧視，但會對加重既有的污名化或歧視，故研究團隊若能有良好的宣傳管理措施，那應該沒問題；雖研究團隊已依專家學者審查意見回覆將計畫名稱含”原住民”字眼取消，但實質上若有意要搜尋，還是能取得一些研究成果的相關數據。若研究對族人健康有益，研究就有其必要性，計畫名稱未含”原住民”字眼，的確也能夠降低原住民族被污名化的風險。
- (2) 本研究之檢體使用或是從檢體獲得一些成果資訊使用，研究團隊原計畫疑違背人體研究法第 15 條規定，但研究團隊同意做些調整與修正，本次諮詢會同意僅能於本研究計畫中使用，未來若有延伸使用，不只經 IRB 機構同意，另需再回到 CRB 諮詢作業。
- (3) 原有疑慮未來檢體結果若變成個人病歷資料，對族人投保將造成影響；研究團隊承諾於知情同意書述明此項，讓參與者能準確的自我判斷，這樣的修正結果其實是很正面的。
- (4) 一般研究計畫，雖不鼓勵給予受試者過多金錢報酬或禮品，以免產生不當誘因，但通常也會以「禮輕人意重」的方式表示對參與者的感謝，研究團隊於紙本回覆也提出，若經費許可願意對本項做一些回饋。
- (5) 肝病之形成存在許多可能性因素，研究團隊在本計畫僅提及酒精與肝病之間的關連性，未來怕有心人將其酒精與原住民族健康做不當的連結，故建議未來研究發表時，將本研究局限因素及其他可能發生因子均闡述清楚，若僅做單一原因連結，對原住民族恐有污名化的風險。
- (6) 對於本研究成果，倘未來有媒體不實報導或不當引用造成偏差時，希望研究團隊能主動向媒體與社會解釋並澄清，避免族人受到誤解與污名。

(二) 諮詢委員意見：

1. 蘇吏亞伯·布里旦委員：

很多研究計畫在疾病方面的定位，到底是從疾病來看族群，還是從族群來看疾病，就本計畫喝酒單一文化造成肝病僅是少數個案，故有此這樣的質疑。

2. 阿里曼·伊斯達西拔爾委員：

- (1) 研究計畫名稱「……篩檢不健康的酒精…」，酒是原住民族禮遇貴賓最好的聖品，我們怎麼可能拿不健康的酒精款待，建議計畫名稱字面上可稍微調整。
- (2) 造成肝病其實有很多因素，酒精可能僅是其中因素之一，應該給予「酒」一個正確的定位，避免原住民族受到不當的污名化。

3. 吳雅雯委員：

- (1) 簡報中有提及到的統計數據部份，背景及目的口述的很清楚，但計畫書未詳細敘明，尤其當統計資料若有特定地區或族群標註時，特別剛提到 24 位肝病患者，僅有 4 位死亡，很明顯的指出，因不健康酒精使用導致死亡人數的比例低，故建議造成肝病其他因素也要在計畫書中以文字說明之，避免產生誤解。
- (2) 肝病死亡的因素有很多，但研究團隊選擇酒精因素做為篩檢指數，並以此作為評估篩檢工具是否有效，若研究結果確實因為喝酒關係造成肝病死亡比例高，其結果將會造成最大的污名化；這是一項很重要的研究，可在研究結論跟研究詮釋上面「酒精」佔很大的文化詮釋風險；若最後假設結論導論證實如此，建議研究成果的詮釋應考量原住民族之社會心理或是歷史創傷，甚至可與原民會合作，以文化安全合作計畫或原住民族健康白皮書方式，共同討論如何詮釋這樣的研究數據報告，以減少對原住民族的傷害。

4. 汪啟聖委員：

延續阿里曼·伊斯達西拔爾委員提出研究計畫名稱「……篩檢不健康的酒精…」議題，若研究團隊若已設定參與者為不健康飲酒，接受參與的對象也會產生抗拒心，基於個人隱私權與自尊心，參與者較不願被設定為不健康飲酒的個案。

(三)研究團隊回覆：

1. 針對計畫名稱及計畫內容，有原住民及 Indigenous 字眼，均已刪除。
2. 培倫老師提到媒體部份，若真的需召開記者會之必要性，我們會勇敢面對。
3. 醫師常常會用疾病去看族群，最主要還是要以數據為依據。
4. 「...不健康的酒精...」這個名稱是世界通用的名稱，叫做「不健康飲酒」，直接由英文翻譯成中文，以前會以「酗酒」稱之，「酗酒」名稱又更加不適合。健康與不健康飲酒，在於飲酒是否「過量」，其實研究團隊想要做一個抽絲剝繭的動作，酒精只是造成肝病其中一個因素，並非是大家看到的主要原因。

(四)專管中心報告：

1. 請研究團隊在收到議決通知後，於 14 日內依各位委員建議將「議決修正對照表」及「修正後計畫書」上傳專屬網站以利備查。
2. 在研究計畫基本資料檢核表裡，「約定項目」（本辦法第九條）原勾選「以上皆無」，建議未來研究團隊的研究成果，可以分享予會內或相關單位，在健康促進上能有多一點指教，研究團隊若同意該項建議，其「約定項目」請修正為「其他與研究過程、成果及其他有關之事項」。

五、表決

- (一) 委員人數：15 位（含召集人），出席人數：10 位。
 - (二) 表決結果：出席委員人數 10 人，表決人數 10 人，離席 0 人，同意 10 票，不同意 0 票，迴避 0 票，領票未投 0 票，廢票 0 票。
 - (三) 議決：本案議決結果為同意
- 拾、散會。