

原住民族委員會

人體研究計畫諮詢取得原住民族同意與約定商業利益 及其應用辦法中央諮詢會第 74 次(第 1 案)會議紀錄

壹、時間：112 年 11 月 23 日（星期四）上午 09 時 30 分

貳、主持人：陳峻鵬 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：衛生福利部疾病管制署

伍、研究計畫名稱/受理編號：山地原鄉結核病主動發現政策成果分析

CRB-112-036（研究申請-新案）

陸、研究主持人（申請人）：廖尹嫻 技士

柒、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 12 人，全程出席人數 12 人，表決人數 12 人。

玖、會議內容：

一、原召集人因故出缺，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陳峻鵬聘用委員代理主持。

二、主持人確認出席人數達法定標準。

三、主持人報告：（略）

四、專管中心報告：（略）

五、研究主持人報告：（略）

六、綜合討論及詢答：

(一)專家學者建議：

1. 莫那·瓦旦主任：

本計畫的成果貢獻非常重要，所以我一直在看原住民族肺結核是否有減少的情況，有沒有改善，從簡報呈現是分析其區域與特定人口，且屬次級資料分析，故較無風險存在。建議從原住民族地區的 TB 解釋力如能從原住民族歸戶做進一步分析，有助於本研究成果分析更有力道。

2. 巫秀珊 副主任：

(1)本計畫所使用數據分析係推估 2035 年在原住民族地區或偏鄉地區實施肺結核管制計畫，我們給予肯定；然而，在文化層面來說，偏鄉籍在人不在的狀況，可能會造成一些限制，本研究的數據應該是依第一次得過結核病為主，且結案再開新案作法是否合適？因此對於籍在人不在的狀況，應歸在哪個地區？研究數據的完整性，或許應該要有更全面的策略考量上開因素，以促進政策在原住民族地區或偏鄉地區實施。

(2)本研究成果若可推估到 2035 年山地鄉原住民族地區結核病發生率，但並沒有達到 WHO 規範時，請問研究團隊因應措施為何？

(二)諮詢委員及業務單位意見：

1. 熙固·達娜委員：

我個人是支持這個計畫，因為它致力於改善原住民族地區或偏鄉地區的健康不平等，亦是國家主要政策之一。為讓結核病消失在這個世界上，我國也響應 WHO 自 2006 年提出的減少目標，政府近年來也開始實施對於山地鄉原住民族地區之結核病主動發現計畫；我相信結核病至今仍然是原住民族地區或偏鄉地區影響健康重要因素之一，希望透過這個計畫的研究成果能提供更好的數據，並支持 2035 年 WHO 消除結核病的目標，延續我們加入 WHO 的承諾，期望是這個計畫能成為一個重要的研究依據。

2. 羅恩加委員：

- (1)這個研究很出色，更重要的是，我認為需要針對各族群進行分析。舉例來說，泰雅族或阿美族可能罹患疾病與環境有關；目前計畫可能僅限於個案研究分析，缺乏走入田野觀察面向，應去探究造成特定族群疾病機率較高的原因，將有助於降低原住民族地區結核病傳染問題；若不了解背後的環境、生態和居住狀況，我們將難以提出中立有效的政策。
- (2)在文化敏感度與風險考量下，應建立一個合理且適切的程序，尊重族人的選擇和隱私，以重視他們參與且屬重要部分，尤其當涉及到曾經是致命疾病的問題時，族人通常不太願意分享這些經歷。

(三)社會福利處羅赫陸 Helu Chiu 處長：

- 1.以本會政策面的角度有幾項建議及提醒，本計畫採分區可能會導致部分地區被貶低或負面評價，儘量避免易產生排他性標籤或貶低部分地區形象，確保政策平等且防止特定地區被污名化的可能性。
- 2.在討論發生率時，我們容易將焦點放在原住民族地區的發生率高；儘管這些數字相對全國統計數字偏高，但全國統計數字更多，因此，研究報告聚焦於原住民族少數幾十個案例，卻忽略了全國數千個案例的情況，值得思考為何在這份研究中不將更多案例納入分析，若將數千個案例一併考量或許更具有代表性。

許多研究傾向於將原住民族地區和非原住民族地區分開研究，這種方式可能會導致特定地區被標籤化，這不是我們所期待見到的；建議研究團隊針對文化風險的部分應特別留意。

(四)研究團隊回復：

- 1.有關山地鄉原住民族地區戶籍及人口問題，以現況而言，在籍不在戶的情況相當嚴重；然而，以目前結核病追蹤管理資料中，並未有專門欄位

來標示原住民身分，因此無法針對原住民族進行特別分析或辨識。

- 2.管理單位的定義？管理單位之區分，是依一個人落在哪個地區或其最終活動地點來界定。
- 3.新案與重開案的差別？新案指的是一個人過去沒有結核病重開的紀錄，但這次被確診為結核病，所以被歸類為新案。而重開案則是指過去曾經完全治癒，或接受了超過 28 天的治療，現在再次出現結核病症狀的個案。
- 4.如果在 2035 年我們無法達到消除結核病的目標，我們考慮應對措施需要更廣泛且更具前瞻性的防治策略，不僅僅是主動發現，還可能需要更強烈、更積極的主動發現策略，這部分若做出來會再與研究團隊進一步討論。
- 5.我很同意結核病不會僅限於原住民族地區，無論是原住民族人或漢人，都有可能感染結核病，所以在研究中，我們並不會因為某一山地鄉原住民族地區發生率較高，單獨拿出來比較，而是會綜合分析全國 30 個山地鄉原住民族地區情況。
- 6.為什麼我們僅分析山地鄉原住民族地區的結核病，是因為我們專注分析山地鄉原住民族地區的結核病發現途徑，且目前所推動的消弭原住民族地區健康不平等策略。

六、表決

(一)委員人數：15 位（含召集人），出席人數：12 位。

(二)表決結果：出席委員人數 12 人，表決人數 12 人，離席 0 人，同意 7 票，不同意 5 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。

(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.經研究團隊同意，本研究之約定項目，修正為「其他與研究過程、成果及其他有關之事項」，可將研究成果分享於原住民族委員會、各縣市政府原民局(處)及衛生所，讓原住民族地區之地方政府及衛生所對結核病能有更深入理解與控管。

壹拾、散會。