

اطلاعات ژنتیکی و حمایت قانونی از آن

محمد معین منتظری

نگار یاحقی

چکیده

امروزه اطلاعات ژنتیکی، یکی از کاربردی‌ترین اطلاعات در زمینه پژوهش‌ها و تحقیقات پزشکی و مراقبت‌های درمانی است. چندین دهه است که پژوهشگران عرصه علم ژنتیک و ارابه‌کنندگان خدمات درمانی، به اطلاعات به دست آمده از سابقه خانوادگی افراد، برای درمان اختلالات ارثی و پیشگیری از بروز آنها، توجه ویژه‌ای داشته‌اند. استفاده روزافزون و گسترده از اطلاعات ژنتیکی و داده‌های بیولوژیکی در بخش‌های مختلف و دسترسی آسان به آنها و همچنین خطرات و خسارات جبران‌ناپذیری که افشای این اطلاعات می‌تواند برای سرپرستان خانواده‌ها و اعضای خانواده آنها به همراه داشته باشد، دولت‌ها و سازمان‌های بین‌المللی را بر آن داشته است، تا آنها را تحت سیاست‌های حمایتی خود قرار دهند. انواع مختلف قوانین، بیانیه‌ها، دستورالعمل‌های بین‌المللی و اعلامیه‌های جهانی نیز مؤید این مطلب است.

در همه این اعلامیه‌ها و بیانیه‌های بین‌المللی، دولت‌ها موظف به حفظ حریم ژنتیکی افراد شده‌اند، با این حال، کشورها در قبال حمایت از اطلاعات ژنتیکی، سیاست‌های مختلفی را در پیش گرفته‌اند که می‌توان آنها را به سه دسته تقسیم کرد: دسته اول کشورهایی‌اند که در قوانین خود از این اطلاعات به وضوح حمایت کرده و برای اشخاص که بدون رضایت، اطلاعات ژنتیکی را افشا کنند، مجازات در نظر گرفته‌اند مانند آمریکا و استرالیا؛ دسته دوم کشورهایی‌اند که در چارچوب قانون حفاظت از اطلاعات شخصی، از این اطلاعات حمایت می‌کنند و تفاوتی میان اطلاعات ژنتیک با سایر داده‌های پزشکی و شخصی قائل نشده‌اند، مانند کشورهای عضو اتحادیه اروپا و

سرانجام کشورهایایی که برای حفاظت از اطلاعات ژنتیکی، اهمیتی قایل نیستند یا توجه اندکی به این مسئله مهم داشته‌اند مانند اکثر کشورهای در حال توسعه از جمله ایران. مقاله حاضر، به بررسی رویکرد سازمان‌های بین‌المللی در قبال اطلاعات ژنتیک انسانی و حمایت قانونی کشورهای مختلف از این اطلاعات، می‌پردازد و در عین حال بر این نکته تأکید می‌ورزد که اتباع کشورهایایی که در زمره گروه سوم قرار می‌گیرند به لحاظ خلأ قانونی در خصوص حمایت قانونی از اطلاعات ژنتیکی خود محروم‌اند.

واژگان کلیدی

اطلاعات ژنتیکی؛ حریم خصوصی؛ حمایت قانونی؛ حفاظت از اطلاعات شخصی.

اطلاعات ژنتیکی و حمایت قانونی از آن

اطلاعات ژنتیک انسانی، اطلاعاتی مبهم در زمینه مشخصات قابل توارث افراد است که از طریق تجزیه و تحلیل اسید نوکلئیک^۱ یا سایر تجزیه و تحلیل‌های علمی به دست می‌آید.^۲ به بیانی ساده‌تر، تقریباً همه داده‌ها درباره سلامت و تندرستی اشخاص را می‌توان اطلاعات ژنتیکی نامید؛ داده‌هایی که مبین جنسیت فرد، نژاد، قد، وزن و سایر ویژگی‌هایی‌اند که همه یا قسمتی از آنها، با وراثت شخص ارتباط پیدا می‌کنند (پارکر و لوکاسن، ۲۰۰۴).

نخستین بار در سال ۱۹۵۳، جیم واتسن (Jim Watson) و فرانسیس کریک (Francis Crick) به ساختار DNA - که مولکول خصوصیات ارثی انسان است - پی بردند و از این تاریخ بینشی نوین و بنیادی نسبت به داده‌های ژنتیک انسانی پدید آمد. ۳۷ سال بعد، در سال ۱۹۹۰، طرح ژنوم انسانی به اجرا درآمد. این طرح عبارت بود از برنامه‌ای ۱۵ ساله برای رمزگشایی از کد دیجیتالی DNA، از طریق نقشه‌برداری و مرتب کردن ۲۳ جفت کروموزومی که در هسته هر سلول انسانی وجود دارد. بیش از یک قرن است که پزشکان به دنبال نتیجه‌گیری درباره وضعیت سلامت حال و آینده اشخاص، از طریق سوابق پزشکی خانوادگی آنها هستند (روتستین، ۱۹۹۷). مدت‌ها پیش از توسعه فناوری، پزشکان با استفاده از یافته‌های بالینی و سایر اطلاعات بیماران مانند فشار خون یا سطح کلسترول بالا یا ابتلا به برخی امراض، به ویژگی‌های ژنتیکی آنها پی بردند (گرین و بوتکین، ۲۰۰۳). با پیشرفت سریع ژنتیک پزشکی در بخش‌های مختلف تشخیص و درمان انواع بیماری‌ها، چالش‌هایی نیز فراروی دولت‌ها و قانونگذاران قرار گرفته است. این چالش‌ها قانونگذاران را بر آن داشته است تا برای حمایت و حفظ اطلاعات

به دست آمده از آزمایش‌های ژنتیکی، دست به وضع پاره‌ای از قوانین بزنند (روتستین، ۲۰۰۵).

علت تأکید دولت‌ها به خصوص سازمان‌های بین‌المللی بر حمایت از اطلاعات ژنتیکی به سبب وجود خطراتی است که صاحبان این اطلاعات را تهدید می‌کند. این خطرات را می‌توان به دو دسته کلی تقسیم کرد:

- ۱- خطرات به کارگیری اطلاعات ژنتیکی در محیط کار و بیمه؛
- ۲- خطرات تهدیدکننده سلامت روان و روابط خانوادگی.

امروزه حق کار و بیمه به‌عنوان حقوق بنیادین بشر از سوی بسیاری از کشورها در سطح جامعه جهانی به رسمیت شناخته شده است. در همین راستا دولت‌ها موظف‌اند، با هر عاملی که به مخدوش یا پایمال شدن این حقوق منجر می‌شود، مقابله کنند. استفاده گسترده شرکت‌های بیمه‌گذار و مؤسسات استخدای از اطلاعات ژنتیکی، به یکی از مناقشات مهم سال‌های اخیر تبدیل شده است. سوءاستفاده بیمه‌گذاران از این اطلاعات، به‌خصوص در بیمه‌های عمر و از کارافتادگی، با هدف عدم پرداخت یا کاهش حق بیمه اشخاص مبتلا به برخی اختلالات وراثتی، به این مناقشات دامن زده است.

استخدام نیز حوزه دیگری است که در آن، استفاده نابجا از نتایج آزمایش‌های ژنتیکی اشخاص، تبعات منفی به همراه دارد چنانکه کارفرمایان با استفاده از این نتایج، از استخدام اشخاصی که مستعد ابتلا به برخی بیماری‌های خاص مانند سرطان هستند، خودداری می‌کنند (ویلیام و مولهولند، ۱۹۹۷). از دیگر پیامدهای منفی افشای اطلاعات ژنتیکی، به خطر افتادن سلامت روح و روان و روابط خانوادگی است. گاهی مطلع شدن شخص از نتایج آزمایش ژنتیکی خود و اینکه در آینده

امکان ابتلا به بیماری خطرناک در وی وجود خواهد داشت، منجر به ورود صدمات شدید روحی و روانی در وی می‌گردد (هنسون و ایتکال، ۱۹۹۹).

با وجودی که یافته‌های آزمایش ژنتیکی، جنبه اختصاصی دارد، نشان‌دهنده برخی صفات مشترک میان اعضای خانواده می‌باشند. از این رو، همواره این نگرانی وجود دارد که افشای نادرست و بدون رضایت این اطلاعات، به اعضای خانواده و روابط خانوادگی اشخاص نیز لطمه وارد کند. به بیان دیگر، داده‌های ژنتیکی نشان‌دهنده ویژگی‌های مشترک میان خانواده، گروه‌ها و جوامع هستند و افشای این اطلاعات باعث تشخیص و انگشت‌نما شدن افراد، صرفاً به خاطر با یک گروه یا جمعیت خاص و یا داشتن برخی صفات ژنتیک می‌شود، در نتیجه خسارات جبران‌ناپذیری مانند محروم شدن از برخی حقوق اجتماعی و شهروندی، به شخص و اعضای خانواده وی وارد می‌سازد (گاناچه، ۲۰۰۶).

گسترش این مسائل در سال‌های اخیر، سازمان‌های بین‌المللی و دولت‌ها را بر آن داشته تا راهکارهایی به منظور حمایت از اطلاعات ژنتیکی ارائه دهند و در همین راستا، اقدامات مثبت و سازنده‌ای نیز صورت گرفته است.

الف) نقش سازمان‌های بین‌المللی در قبال حمایت از اطلاعات ژنتیکی

نقش سازمان‌های بین‌المللی در هدایت و ترغیب دولت‌ها به حمایت از اطلاعات ژنتیکی، انکارناپذیر است. در این میان، نقش چهار نهاد از سایر نهادها پررنگ‌تر و برجسته‌تر است که عبارتند از:

۱- سازمان ملل متحد؛

۲- سازمان یونسکو؛

۳- شورای اروپا؛

۴- انجمن جهانی پزشکی.

این چهار سازمان بین‌المللی تاکنون اقدامات مفیدی در این زمینه انجام داده‌اند، از جمله این اقدامات می‌توان به صدور چند بیانیه و اعلامیه جهانی و بین‌المللی در راستای حفظ حریم ژنتیکی اشخاص اشاره کرد.

۱- سازمان ملل متحد^۳

سازمان ملل متحد را باید مهم‌ترین نهاد بین‌المللی دانست که در مکلف نمودن دولت‌ها به حمایت از اطلاعات ژنتیکی، تلاش فراوانی کرده است. شورای اقتصادی و اجتماعی سازمان ملل متحد در جلسه کاری خود، در تاریخ ۲ جولای ۲۰۰۱ در ژنو، قطعنامه‌ای تحت عنوان «حریم ژنتیکی و عدم تبعیض^۴» در ۶ بند تصویب کرد. در این قطعنامه دولت‌های عضو به تدوین قوانینی در حمایت از اطلاعات ژنتیکی موظف شده‌اند.

این قطعنامه براساس اصول و اهداف مطرح شده در منشور و اعلامیه جهانی و نیز سایر پیمان‌های بین‌المللی حقوق بشر تصویب شده است. در این قطعنامه با تأکید بر این حقیقت که افشای اطلاعات ژنتیکی بدون رضایت صاحبان آنها، ممکن است باعث آزار و ایجاد تبعیض در مسائل مهمی چون اشتغال، تحصیل و بیمه شود و با یادآوری این مسئله که اطلاعات به دست آمده از آزمایشات ژنتیکی، شخصی و محرمانه است، دولت‌ها موظف شده‌اند تا اطمینان حاصل کنند که هیچ کس براساس ویژگی‌های ژنتیکی در معرض تبعیض قرار نخواهد گرفت و از اطلاعات محرمانه اشخاص که در معرض آزمایش ژنتیکی قرار گرفته‌اند، محافظت می‌شود. همچنین باید از این امر مهم مطمئن شوند که همه این آزمایش‌ها با رضایت اولیه،

آزادانه، آگاهانه و صریح فرد یا با اجازه قانونگذار و بر طبق قوانین بین‌المللی عمومی و حقوق بشر انجام شده است.

این قطعنامه از همه دولت‌ها می‌خواهد که معیارهای قانونی مناسبی را به منظور جلوگیری از سوءاستفاده از اطلاعات و آزمایش‌های ژنتیکی که منجر به تبعیض و طرد افراد و اعضای خانواده آنها یا افراد دیگر می‌شود، ارایه دهند. همچنین آنها را به پیشبرد، توسعه و اجرای استانداردهایی برای محافظت بیشتر در زمان جمع‌آوری، ذخیره‌سازی، ارایه و استفاده از اطلاعات ژنتیکی، تشویق می‌کند. در پایان قطعنامه، از دبیرکل سازمان ملل متحد درخواست شده است تا دولت‌ها، سازمان‌های بین‌المللی و کمیسیون‌های مربوط را از مفاد این قطعنامه آگاه سازد و گزارشی از چگونگی روند اجرای این قطعنامه در آینده ارایه دهد (شورای اقتصادی و اجتماعی آرژانتین، ۲۰۰۷).

۲- سازمان یونسکو^۵

یونسکو اولین نهاد بین‌المللی است که در حمایت از اطلاعات ژنتیکی گام‌های مهم و اساسی برداشته است و در همان سال‌های ابتدایی اجرای طرح ژنوم انسانی، برای حفظ اطلاعات به دست آمده از آزمایش‌های ژنتیکی، اعلامیه‌هایی صادر کرده است، که عبارتند از:

۱- اعلامیه ژنوم انسانی و حقوق بشر؛^۶

۲- اعلامیه بین‌المللی اطلاعات ژنتیک انسانی (نیس، ۲۰۰۵).^۷

۲-۱- اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر

سه سال پس از به اجرا در آمدن طرح ژنوم انسانی، در سال ۱۹۹۳، دبیرکل وقت سازمان یونسکو، خواستار آماده‌سازی زمینه بین‌المللی برای حمایت از ژنوم انسانی شد. به همین منظور سازمان IBC^۱ از سوی دبیرکل یونسکو مسئولیت یافت تا با ایجاد یک کمیسیون حقوقی به ریاست هکتور گرو اسپیل (Héctor Gros Espiell) مقدمات این اقدام مهم را فراهم سازد. پس از چهار سال کار بی‌وقفه کمیسیون حقوقی، سرانجام متن پیش‌نویس اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر در تاریخ ۲۵ جولای ۱۹۹۷ به سازمان یونسکو تقدیم شد و سه ماه بعد، در تاریخ ۱۱ نوامبر ۱۹۹۷ در بیست‌ونهمین اجلاس عمومی سازمان یونسکو، این اعلامیه با اتفاق آرای اعضا به تصویب رسید.^۱

در این اعلامیه، ژنوم انسانی زمینه‌ساز وحدت همه اعضای خانواده بشری شناخته شده است. بر همین اساس هیچ‌کس نباید به خاطر ویژگی‌های ژنتیکی‌اش از حقوق اجتماعی و انسانی خود محروم شود. این اعلامیه با تأکید بر اصل احترام به آزادی‌های اساسی، شأن و کرامت انسانی، انجام هرگونه پژوهش در زمینه زیست‌شناسی، ژنتیک و پزشکی را که برخلاف این اصول باشد، منع می‌کند و دولت‌ها را موظف می‌کند تا با در نظر گرفتن اصول اخلاقی، مفاهیم قانونی، اجتماعی و اقتصادی، زمینه مساعد برای انجام پژوهش در ژنوم انسانی را فراهم سازند. همچنین از دولت‌ها خواسته شده است تا براساس اصول تعیین‌شده در این اعلامیه، اقدامات لازم برای ارایه یک چارچوب مناسب در انجام تحقیقات بر روی ژنوم انسانی را انجام دهند. چنانچه در زمان انجام تحقیقات، خسارتی به اشخاص تحت آزمایش وارد شود، براساس ماده ۹ اعلامیه، اشخاص متضرر از لحاظ قانونی

می‌توانند براساس قوانین داخلی و بین‌المللی، نسبت به جبران خسارات وارد شده، در دادگاه صالح، اقامه دعوا نمایند (قانون ژنوم خصوصی انسان، ۱۹۹۷).

۲-۲- اعلامیه جهانی اطلاعات ژنتیک انسانی

در چند سال گذشته، کمیته بین‌المللی اخلاق زیستی (IBC) و سازمان علمی - فرهنگی یونسکو، درصدد به کارگیری تدابیری برای پیشگیری از افشای اطلاعات ژنتیک انسانی بوده‌اند (کمیته بین‌المللی اخلاق زیستی، ۲۰۰۳). آگاهی از پیچیدگی و مقیاس تحقیقات ژنتیک و ضرورت نیاز به یک خط‌مشی بین‌المللی سبب گردید دبیرکل یونسکو از کمیته بین‌المللی اخلاق زیستی (IBC) درخواست کند تا مقدمات تهیه پیش‌نویس یک سند بین‌المللی در مورد حمایت از اطلاعات ژنتیکی را فراهم سازد. به‌همین منظور، کمیته مذکور در سال ۲۰۰۲ کارگروهی را برای تدوین این پیش‌نویس با سرپرستی نیکول کستیو (Nicole Questiaux) (از فرانسه) و پاتریک روبینسون (Patrick Robinson) (از جامائیکا) را تشکیل داد.

اولین اقدام کارگروه، تهیه رؤس مطالب پیش‌نویس بود. کمیته بین‌المللی اخلاق زیستی در نهمین جلسه خود در نوامبر ۲۰۰۲ در مونترال کانادا به بررسی این پیش‌نویس پرداخت. سرانجام پس از یک سری بازنگری در رؤس مطالب، در آوریل ۲۰۰۳، پیش‌نویسی برای هیأت اجرایی سازمان یونسکو و کمیته اخلاق زیستی ارسال شد و بیانیه بین‌المللی اطلاعات ژنتیک انسانی در سی‌ودومین کنفرانس عمومی سازمان یونسکو - ۱۶ اکتبر ۲۰۰۳ در پاریس - به تصویب اعضا رسید. (کمیته بین‌المللی اخلاق زیستی، ۲۰۰۳).

هدف از این اعلامیه، تضمین احترام به مقام و منزلت و حمایت از حقوق و آزادی‌های اساسی انسان‌ها در جمع‌آوری، پردازش، استفاده و ذخیره‌سازی اطلاعات ژنتیکی و سایر داده‌های زیستی ناشی از آن است.

در ابتدای اعلامیه، با یادآوری خطراتی که افشای اطلاعات ژنتیک می‌تواند در برداشته باشد، دولت‌ها موظف شده‌اند تا از این اطلاعات براساس قوانین داخلی یا قوانین بین‌المللی محافظت کنند و مانع از افشا و قرار گرفتن این اطلاعات در دسترس افراد فاقد صلاحیت - خصوصاً کارفرمایان، شرکت‌های بیمه و مؤسسات آموزشی - شوند. این اعلامیه در سه مورد، حفاظت از اطلاعات ژنتیکی توسط دولت‌ها را استثنا کرده است: نخست به سبب وجود خطر تهدیدکننده منافع ملی؛ دوم مواردی که قوانین داخلی منطبق بر قوانین بین‌المللی حقوق بشر، اجازه داده باشد و سوم، مواردی که رضایت قبلی به طور آزادانه، آگاهانه و صریح از فرد مورد نظر اخذ شده باشد.

براساس ماده ۵ اعلامیه، گردآوری، پردازش، استفاده و ذخیره‌سازی اطلاعات ژنتیکی فقط برای اهداف مشخصی که در ذیل به آن اشاره می‌شود، امکان‌پذیر است:

- ۱- به منظور تشخیص بیماری؛
- ۲- برای پژوهش‌های پزشکی و سایر تحقیقات علمی از جمله مطالعات ژنتیکی جمعیت‌محور و مطالعات مربوط به بیماری‌های واگیردار، مطالعات انسان‌شناسی و باستان‌شناسی، و به‌طور کلی آنچه تحت عنوان پژوهش پزشکی و علمی شناخته می‌شود؛
- ۳- پزشکی قانونی، آیین دادرسی مدنی و کیفری و سایر دادرسی‌های قانونی مطابق با قانون ملی؛

۴- هرگونه هدفی که با اعلامیه جهانی در موضوع ژنوم و حقوق انسانی و قوانین بین‌المللی حقوق بشر مغایرت نداشته باشد.

این اطلاعات باید براساس روش‌های شفاف و قابل پذیرش از لحاظ اخلاقی، پردازش شوند و مورد استفاده قرار گیرند. در ماده ۸، اخذ رضایت توسط سازمان‌های عمومی و خصوصی که متصدی انجام آزمایش‌های ژنتیکی‌اند، ضروری اعلام شده است و هرگاه فرد از بیان رضایت آگاهانه عاجز باشد، باید مطابق قانون داخلی، از نماینده قانونی وی کسب اجازه شود. در ادامه اعلامیه، شخص مورد آزمایش حق دارد تا هر زمانی که تمایل به ادامه انجام آزمایش‌ها نداشت، از رضایت خود صرف‌نظر کند و متصدیان موظف‌اند، همه اطلاعات ژنتیکی و بیولوژیکی فرد را یا به وی مسترد کنند یا با تصمیم وی از بین ببرند یا تحت شرایطی، مورد حفاظت قرار دهند (عباسی، ۱۳۸۹).

نکته مثبت این اعلامیه، تأکید ویژه آن بر جلوگیری از بروز هرگونه تبعیض میان افراد جامعه جلوگیری از مشخص شدن افراد، خانواده‌ها یا گروه‌ها به سبب ویژگی‌های ژنتیکی است. از این رو، این اعلامیه بر مطالعات ژنتیکی جمعیت محور، ژنتیک رفتاری و یافته‌های حاصل از آنها تأکید کرده است.

۳- شورای اروپا^{۱۰}

شورای اروپا در سال ۱۹۴۹ با هدف یکپارچه‌سازی کشورهای عضو و به‌منظور دستیابی به پیشرفت‌های اقتصادی و اجتماعی تشکیل گردید. این شورا با تصویب چند پیمان‌نامه، توصیه‌نامه و کنوانسیون‌های گوناگون، دستاوردهای بی‌شماری در راه رسیدن به اهداف خود داشته است. کمیته وزیران شورای اروپا، با هدف حفظ حقوق بشر در تحقیقات پزشکی، توصیه‌نامه‌ای را در ۱۳ فوریه ۱۹۹۷ به تصویب

رساند.^{۱۱} در این توصیه‌نامه از دولت‌های عضو دعوت شده است تا چارچوبی برای حمایت از داده‌های پزشکی ارایه کنند. برخلاف سازمان ملل متحد و یونسکو که در قطعنامه و بیانیه‌های خود از اطلاعات ژنتیکی مستقل از سایر اطلاعات حمایت کرده بودند، شورای اروپا در مصوبه مذکور، این اطلاعات را از سایر داده‌های پزشکی جدا ندانسته و از همه آنها به یک میزان حمایت کرده است. این توصیه‌نامه با توضیح این مطلب که اطلاعات پزشکی به همه اطلاعات مربوط به سلامت فرد اطلاق می‌شود، همه داده‌هایی که پیوندی روشن و نزدیک با سلامت فرد دارند از جمله اطلاعات ژنتیکی را زیرمجموعه داده‌های پزشکی قرار داده است (شورای اروپا، ۱۹۹۷).

نکته اساسی که کمیته وزیران بر آن تأکید فراوانی داشته، احترام به حریم خصوصی افراد حین انجام آزمایش‌های پزشکی است. متولیان باید تضمین نمایند که در همه مراحل، مانع از افشای اطلاعات ژنتیکی افراد می‌شوند. از دیگر مسائل مهمی که بسیار مورد توجه شورا قرار داشته، آزمایش‌های ژنتیکی و اطلاعات به دست آمده از آن است. براساس این توصیه‌نامه، جمع‌آوری و پردازش اطلاعات ژنتیکی تنها با هدف پیش‌گیری، تشخیص، درمان بیماری یا برای انجام تحقیقات علمی و پزشکی امکان‌پذیر است و باید از هرگونه غرض‌ورزی و تبعیض نسبت به این اطلاعات و صاحبان آن، اجتناب شود. همچنین استفاده از این اطلاعات در دادرسی قضایی و یا تحقیقات جنایی باید با تدابیر مناسب و اجازه قانون صورت بگیرد تا مبدا استفاده نابجا از این اطلاعات به ورود خساراتی جبران‌ناپذیر به فرد و خانواده وی منجر شود.

۴- انجمن پزشکی جهانی^{۱۲}

انجمن پزشکی جهانی اعلامیه‌ای را در ژوئن ۱۹۶۴، در هجدهمین گردهمایی عمومی خود که در کشور فنلاند برگزار شد، تحت عنوان انجمن پزشکی جهانی هلسینکی^{۱۳} به تصویب رساند و از آن هنگام به بعد به طور مکرر در گردهمایی‌های گوناگون خود، اصلاحاتی در آن ایجاد کرد. انجمن پزشکی جهانی، اعلامیه هلسینکی را به عنوان بیانیه اصول اخلاقی برای تحقیقات پزشکی مرتبط با موضوعات انسانی،^{۱۴} شامل تحقیق در مورد مواد و داده‌های انسانی قابل احراز هویت که اطلاعات ژنتیکی نیز در زیرمجموعه آنها قرار می‌گیرند، ایجاد کرده است.

اگرچه این اعلامیه اطلاعات ژنتیکی را جدای از سایر اطلاعات انسانی ندانسته، اما از این لحاظ حائز اهمیت است که پزشکان و همه کسانی را که دست اندرکار تحقیقات پزشکی‌اند، موظف کرده است از حق تعیین سرنوشت، حق برخورداری از زندگی خصوصی و محرمانه ماندن اطلاعات شخصی شرکت‌کنندگان در تحقیقات، حفاظت کنند و مانع از افشای اطلاعات به دست آمده از این تحقیقات بشوند.

براساس این اعلامیه، پزشکان باید در خصوص تحقیقات پزشکی‌ای که در آن از مواد یا اطلاعات انسانی قابل شناسایی و قابل اطلاق به شخص معین استفاده می‌کنند، رضایت شخص تحت آزمایش را برای گردآوری، تجزیه و تحلیل، ذخیره یا استفاده مجدد از این اطلاعات، جلب کنند. در مواردی که اخذ رضایت به دلایلی همچون در دسترس نبودن شخص، امکان‌پذیر نباشد، انجام تحقیق فقط با ملاحظه و تأیید کمیته اخلاقی امکان‌پذیر است.

ب) رویکرد و سیاست کشورها در قبال حمایت از اطلاعات ژنتیکی

با در نظر گرفتن چالش‌ها و عوامل مختلف فراروی قانونگذاران، به هیچ وجه دور از ذهن نخواهد بود که تعداد قابل توجهی از کشورها، رویکردهای متفاوتی را برای حفاظت از اطلاعات ژنتیکی، اتخاذ کرده باشند. با اینکه اکثر کشورهای متفق‌القول بر این عقیده‌اند که این اطلاعات باید محرمانه بماند، شیوه‌ها و رویکردهای متفاوتی برای رسیدن به این هدف مشترک در پیش گرفته‌اند که می‌توان آنها را به سه دسته تقسیم کرد:

۱- رویکرد اطلاعات شخصی؛

۲- رویکرد اطلاعات پزشکی و سلامت؛

۳- رویکرد اطلاعات ژنتیکی.

۱- رویکرد اطلاعات شخصی

رویکرد اطلاعات شخصی به صراحت بعضی از انواع اطلاعات را به دلیل اهمیت و میزان خصوصی و شخصی‌بودنشان، حساس قلمداد کرده و آنها را تحت حمایت قانونی خود قرار داده است. داده‌های مرتبط با سلامت، نژاد، عقاید سیاسی، باورهای مذهبی، سوابق کیفری و گرایش‌های جنسی، به‌عنوان داده‌های حساس شناخته می‌شوند. در این رویکرد، پردازش اطلاعات شخصی به کلی ممنوع اعلام شده است؛ مگر به دلایلی از جمله بهداشت عمومی و یا براساس نص صریح قانون، انجام چنین اقدامی مجاز دانسته شده باشد. آنچه در این رویکرد مهم و اساسی جلوه می‌کند، رضایت کامل فرد است که باید آزادانه از سوی خود فرد ابراز شده باشد. رویکرد اطلاعات شخصی، داده‌های ژنتیکی را زیرمجموعه مفهوم وسیع داده‌های شخصی قرار می‌دهد. گرچه این رویکرد می‌تواند حمایت قابل قبولی از اطلاعات

ژنتیکی به عمل آورد، ابعاد و مصالح مهم خانوادگی و اجتماعی این اطلاعات را نادیده انگاشته است. به عبارت دیگر، با اینکه اطلاعات ژنتیکی صریحاً به واسطه قرار گرفتن در حیطه اطلاعات سلامت، حساس قلمداد شده‌اند، تأثیراتی را که این اطلاعات می‌تواند بر خانواده و اجتماع داشته باشد، نادیده گرفته شده است (کگلی، ۱۹۹۶).

امتیاز این رویکرد در به وجود آوردن نظامی کلی، منسجم و صحیح برای حراست از اطلاعات شخصی است. این نظام براساس اصولی است که با تکیه بر اهداف اجتماعی قابل پذیرش، گردآوری و استفاده می‌شوند. مزیت دیگر رویکرد مذکور عبارت است از اینکه کشورهای که هنوز روشی قاطع در حمایت از داده‌های ژنتیکی به کار نگرفته‌اند، می‌توانند تا اتخاذ چنین روشی برای ارائه برخی حمایت‌ها، به نظام عمومی حمایت از اطلاعات شخصی مراجعه کنند (لوسک و همکاران، ۲۰۰۴).

رویکرد نظام قانونگذاری اکثر کشورهای دنیا در قبال حمایت از اطلاعات ژنتیکی، رویکرد اطلاعات شخصی است. از جمله این کشورها می‌توان به ایتالیا (قانون حفاظت از اشخاص و سایر مطالب با توجه به اطلاعات شخصی مصوب ۳۱ دسامبر ۱۹۹۶)،^{۱۵} آلمان (قانون فدرال حفاظت از اطلاعات، مصوب ۲۳ مه ۲۰۰۱)،^{۱۶} یونان (قانون حفاظت از اشخاص با توجه به پردازش اطلاعات شخصی، مصوب ۹ آوریل ۱۹۹۷)،^{۱۷} فنلاند (قانون اطلاعات شخصی، مصوب ۱ ژوئن ۱۹۹۹)،^{۱۸} اتریش (قانون مربوط به حفاظت از اطلاعات شخصی، مصوب ۱۷ آگوست ۱۹۹۹)،^{۱۹} سوئیس (قانون فدرال درباره حفاظت از اطلاعات، مصوب ۱ جولای ۱۹۹۳)،^{۲۰} هلند (قانون حفاظت از اطلاعات شخصی، مصوب ۲۳ نوامبر ۱۹۹۹)،^{۲۱} ژاپن (قانون حفاظت از اطلاعات شخصی، مصوب ۲۳ مه ۲۰۰۳)،^{۲۲}

استونی (قانون حفاظت از اطلاعات شخصی، مصوب ۱۹۹۶)،^{۲۳} پرتغال (قانون حفاظت از اطلاعات شخصی، مصوب ۲۶ اکتبر ۱۹۹۸)^{۲۴} و بسیاری دیگر اشاره کرد (کمیسیون اروپایی، ۲۰۰۵).

۲- رویکرد اطلاعات پزشکی یا سلامت

این رویکرد برای اطلاعات پزشکی و سلامت اشخاص، نظام مشخصی ارائه می‌دهد که در آن، داده‌های ژنتیکی تحت شمول اطلاعات پزشکی قرار می‌گیرند. تعاریفی که از اطلاعات پزشکی ارائه می‌شود، به‌طور ضمنی یا صریح، حاوی اطلاعاتی است که ماهیت ژنتیکی دارند (دنيس و همکاران، ۲۰۰۵).

رویکرد اطلاعات پزشکی در اغلب موارد مصالح و نیازهای اعضای خانواده را در نظر می‌گیرد که در تصمیم‌های مربوط به سلامت نزدیکانشان نیز نقش دارند؛ به بیان دیگر، هدف کشورهایی که این رویکرد را در سیاست قانونگذاری خود به اجرا درمی‌آورند از به خطر افتادن روابط خانوادگی است. اگرچه اطلاعات پزشکی مربوط به وضع بیمار، شخصی است، اکثر صاحب‌نظران این رویکرد، اطلاعات پزشکی را به همه اطلاعاتی که پزشک براساس شرایط شغل خود به‌دست آورده است، تعمیم داده‌اند؛ حتی اسرار خانوادگی بیمار که در نتیجه انجام آزمایش‌های پزشکی و ژنتیکی به‌دست آمده را جزء این دسته از اطلاعات محسوب می‌کنند (کالج سلطنتی پزشکان، ۲۰۰۶).

با اینکه این رویکرد سطح مطلوبی از حمایت را برای اطلاعات مورد نظر فراهم ساخته، میزان کاربرد آن بسیار محدود است. این روش تنها اطلاعاتی را زیر چتر حمایتی خود قرار می‌دهد که توسط نهادهای خاصی مورد استفاده و حفاظت قرار می‌گیرند، برای مثال مؤسسات پزشکی و پیراپزشکی، مؤسسات عمومی، مراکز درمانی، محافظان و بایگانی‌کنندگان اطلاعات پزشکی. بنابراین اگر این اطلاعات

توسط افرادی خارج از چارچوب این مؤسسات یا مراکز، مورد سوءاستفاده قرار بگیرد، قواعد حمایتی این رویکرد دیگر کاربردی نخواهد داشت. به طور کلی این رویکرد هیچ گونه برتری قابل ملاحظه‌ای نسبت به رویکرد اطلاعات شخصی ندارد، حتی به جرأت می‌توان گفت که دارای معایب بیشتری است. شاید به همین دلیل کشورهای جهان از آن استقبال اندکی کرده‌اند و کمتر کشوری را می‌توان یافت که این رویکرد را به اجرا درآورده باشد از آن جمله می‌توان به کانادا اشاره کرد. قانونگذار کانادا با تصویب قانون «حفاظت از اطلاعات شخصی و اسناد و مدارک الکترونیکی»^{۲۵} در ۱۳ آوریل ۲۰۰۰، اطلاعات پزشکی اشخاص را بدون توجه به اینکه فرد زنده یا مرده باشد، به چهار دسته تقسیم کرده است:^{۲۶}

- ۱- اطلاعات مربوط به سلامت جسم و روان؛
- ۲- اطلاعات مربوط به هریک از خدمات پزشکی ارائه شده به فرد؛
- ۳- اطلاعات مربوط به اهدای اعضای بدن و یا اطلاعاتی که حاصل از انجام آزمایش‌ها و تحقیقات در مورد بدن انسان باشد مانند یافته‌های ژنتیکی؛
- ۴- اطلاعاتی که در زمان ارائه خدمات درمانی و بهداشتی به فرد، جمع‌آوری شده است.

براساس این قانون، همه سازمان‌ها و اشخاصی که برحسب وظیفه و حرفه خود به این اطلاعات دسترسی دارند، موظف شده‌اند تا برای حفظ حریم خصوصی و جلوگیری از سوءاستفاده و افشای اطلاعات پزشکی، احتیاط لازم را به کار گیرند و چنانچه در انجام این وظیفه مهم، تخطی یا تخلفی از آنها سر بزنند، با شکایت هر یک از افراد ذی‌نفع، به مجازات مقرر در قانون محکوم خواهند شد.^{۲۷}

سیاست کیفری ایران در قبال حمایت از اطلاعات ژنتیکی را نیز می‌توان تا حدودی تابع رویکرد اطلاعات پزشکی دانست، زیرا مجازات‌های مقرر در قانون

فقط در مورد کسانی اعمال می‌شود که به موجب قانون و یا برحسب شغل از این اطلاعات آگاه بوده و به حفظ آن موظف شده‌اند. بنابراین اگر فردی اطلاعاتی را به‌طور اتفاقی و بدون مناسبت با شغل و حرفه خود کسب نموده و افشا کند، عملش به هیچ وجه جرم محسوب نخواهد شد (شکری و قادر، ۱۳۸۱).

اگرچه در حقوق ایران سوءاستفاده از اطلاعات ژنتیکی افراد مشخصاً جرم انگاشته نشده است، اما فاعل این عمل را می‌توان براساس ماده ۶۴۸ قانون مجازات اسلامی^{۲۸} به مجازات مقرر محکوم نمود (منصور، ۱۳۸۶). علاوه بر این ماده، طبق ماده ۲۹۴ آیین‌نامه انتظامی پزشکان^{۳۰}، اسرار بیمار و همه اطلاعاتی که از بیمار به‌دست می‌آید، باید محفوظ بمانند، مگر در موارد مصرح قانونی. متخلفین از این ماده، برحسب اهمیت تخلفات، به یکی از مجازات‌های انتظامی مقرر در ماده ۳۰ همان آیین‌نامه، محکوم خواهند شد (آیین‌نامه رسیدگی به تخلفات صنفی و حرفه‌ای شاغلان حرفه‌های پزشکی، ۱۳۷۳). البته قانونگذار ایران وضعیت سوءاستفاده‌های دیگری را که ممکن است از اطلاعات پزشکی، به ویژه اطلاعات ژنتیکی به عمل آید، مشخص نکرده و فقط فعل افشا را مشمول و مستحق مجازات دانسته است (وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، ۱۳۷۲).

۳- رویکرد اطلاعات ژنتیکی

سرانجام برخی از کشورها به پیروی از رویکرد اطلاعات ژنتیکی، قوانینی را در حمایت از این اطلاعات به تصویب رسانیده یا در حال فراهم ساختن زمینه تصویب آن هستند. این رویکرد، با ایجاد جایگاهی ویژه برای اطلاعاتی که ماهیت ژنتیکی دارند، خود را ملزم می‌کند تا تعریفی از این اطلاعات ارایه دهد و آن را از سایر اشکال اطلاعات و مشخصاً، اطلاعات شخصی و اطلاعات راجع به سلامت و پزشکی، متمایز کند (ملیسا و بیر، ۲۰۰۹).

آنچه در رویکرد اطلاعات ژنتیکی بیش از هر چیز دیگر، مورد توجه است، حفظ مصالح خانوادگی و اجتماعی است. به بیان دیگر، هدف پیروان این رویکرد از وضع قوانین در حمایت از اطلاعات ژنتیکی، جلوگیری از به خطر افتادن منافع اعضای خانواده و روابط خانوادگی، پیشگیری از اعمال تبعیض علیه صاحبان اطلاعات و محروم شدن از حقوق مسلم اجتماعی است (ویلیام، ۱۹۹۷). از این رو، رویکرد اطلاعات ژنتیکی دارای مزایای بیشتری نسبت به دو رویکرد قبلی است و به نحو بهتری می‌تواند با اطلاعات ژنتیکی همخوانی داشته باشد و حمایت‌های لازم را نسبت به آن اعمال کند (کگلی، ۱۹۹۶).

با این حال، به دلیل ماهیت این رویکرد کاربرد آن محدود است. در واقع با تلاش فراوانی که برای ارایه پاسخ به سؤالات اخلاقی، اجتماعی و حقوقی در خصوص اطلاعات ژنتیکی شده است، این رویکرد چاره‌ای جز نادیده گرفتن این سؤالات بسیار مهم ندارد؛ سؤالاتی که زمینه مطرح شدن انواع دیگری از اطلاعات شخصی را فراهم کرده است. از نظام قانونگذاری کشورهای امریکا و استرالیا به عنوان پیروان این رویکرد یاد می‌شود (روتستین، ۱۹۹۷). از ایالات متحده امریکا می‌توان به عنوان کشوری نام برد، که با داشتن چند قانون منسجم و جامع، بیشترین حمایت قانونی را از صاحبان اطلاعات ژنتیکی در قبال جلوگیری از تبعیض علیه آنها، نسبت به سایر کشورها به عمل آورده است. این قوانین عبارتند از: (بیانیه انجمن آمریکایی تومورشناسی بالینی، ۲۰۰۳).

۱- قانون ناتوانان آمریکا^{۳۱}

فلسفه پیدایش این قانون، رفع هرگونه تبعیض علیه افراد دارای نقص عضو در نظام‌های حساسی چون کار، تحصیل، حمل و نقل، بیمه و سایر خدمات بهداشتی و

عمومی است. اگر افرادی که تحت آزمایش ژنتیکی قرار دارند، به دلیل چنین آزمایشی مورد تبعیض قرار بگیرند، براساس این قانون از آنها حمایت به عمل می‌آید، زیرا آنها معلول تلقی می‌شوند. اگرچه ممکن است اختلالات ژنتیکی در زندگی فرد، به صورت محدودیت‌های جسمی ظاهر نشود، براساس این قانون، افراد دارای این اختلالات معلول تلقی می‌شوند.

۲- قانون حفاظت از ژنوم انسانی^{۳۲}

این قانون که در تاریخ ۱۷ سپتامبر ۱۹۹۰ توسط یکی از نمایندگان مجلس آمریکا (John Conyers) مطرح شد، تلاش می‌کرد حمایت‌هایی برای اطلاعات ژنتیکی ارایه دهد. این قانون به اشخاص اجازه می‌دهد که هرگونه اطلاعات ژنتیکی مربوط به خود که توسط اداره‌های دولتی نگهداری می‌شود، نظارت داشته باشند تا از این امر اطمینان حاصل کنند که از اطلاعات آنها به خوبی محافظت می‌شود. بخش ۱۴۳ این قانون مقرر می‌دارد که افشای عمدی، نگهداری و محافظت غیرقانونی از اطلاعات ژنتیکی باید جرم تلقی شود و جریمه‌ای تا ده هزار دلار برای مجرم در پی داشته باشد. علاوه بر این، به افرادی که حقوقشان نقض شده است، درخواست جبران خسارت کنند.

۳- قانون عدم تبعیض اطلاعات ژنتیکی^{۳۳}

قانون عدم تبعیض اطلاعات ژنتیکی در ۲۱ مه ۲۰۰۸ با هدف حمایت از اشخاص در مقابل تبعیض‌هایی که ممکن است بر مبنای اطلاعات ژنتیکی در نظام سلامت، بیمه و استخدام به عمل آید، به تصویب رسید (هوم، ۲۰۰۸). این قانون به دو بخش اصلی تقسیم می‌شود:

۱- ممنوعیت تبعیض در نظام بیمه؛

۲- ممنوعیت تبعیض در نظام استخدامی.

براساس این قانون اگر شرکت‌های بیمه و مؤسسات کاریابی و تشکل‌های کاری، اطلاعات ژنتیکی راجع به یک فرد را در اختیار داشته باشند، باید این اطلاعات را بر روی فرم‌های مخصوص و در پوشه‌های پزشکی مجزا نگهداری کنند و به‌عنوان سابقه محرمانه پزشکی شناخته شوند. همچنین این مؤسسات باید همه توان خود را برای حفاظت از این اطلاعات به کار گیرند.^{۳۴}

از جمله کشورهایی که تلاش می‌کند تا این رویکرد را در سیاست قانونگذاری خود به اجرا درآورد، استرالیا است. اگر چه قانونگذار استرالیا تاکنون قانون مشخصی در زمینه حمایت از اطلاعات ژنتیکی تصویب نکرده است، با در پیش گرفتن رویکرد اطلاعات ژنتیکی، در حال وضع قانونی در راستای حمایت از داده‌های ژنتیکی می‌باشد. به‌همین منظور، کمیسیون اصلاح قانون^{۳۵} و نیز کمیته اخلاق بهداشت و درمان استرالیا،^{۳۶} ضمن بررسی تبعات سوءاستفاده از اطلاعات ژنتیکی و نیز ضرورت ایجاد یک چارچوب نظارتی برای حفاظت از حریم شخصی در یافته‌های ژنتیکی، در حال فراهم کردن مقدمات تصویب این قانون در آینده هستند (اصلاح قانون استرالیا، ۲۰۰۳).

نتیجه

گسترش روزافزون به کارگیری اطلاعات ژنتیکی، در محیط‌های مختلفی همچون محیط‌های درمانی، کار و بیمه و حساسیت زیاد این اطلاعات و اهمیت احترام به حریم ژنتیکی افراد، باعث شده است تا نهادهای بین‌المللی برای حفاظت از این اطلاعات، اقدامات مفید و سازنده‌ای انجام دهند. از جمله این اقدامات می‌توان به صدور چندین بیانیه در راستای حفظ حریم ژنتیکی اشخاص اشاره کرد.

با همه تلاش‌هایی که از سوی نهادهای بین‌المللی برای متقاعد کردن کشورها به وضع قوانینی برای حمایت از اطلاعات ژنتیکی شده است، شاهد رویکردهای متفاوتی در نظام قانونگذاری کشورها در سطح جامعه جهانی هستیم. با وجود این، پیش‌بینی می‌شود در آینده‌ای نه چندان دور، به شمار کشورهایی که در قوانین خود به وضوح از اطلاعات ژنتیکی حمایت کرده‌اند، افزوده شود.

برای تحقق این مسئله مهم همه دولت‌ها باید نخست با در پیش گرفتن رویکردهایی جدید، همچون رویکرد اطلاعات ژنتیکی، از این اطلاعات مستقل از سایر اطلاعات شخصی عمومی، حمایت به عمل آورند؛ دوم اینکه با در نظر گرفتن کرامت و منزلت انسانی، اصول تعیین شده در همه اعلامیه‌های جهانی و بین‌المللی حقوق بشر، قواعد حمایتی ویژه‌ای برای حفظ همه داده‌های به‌دست آمده از آزمایش‌های ژنتیکی، به کار بندند تا بدین‌وسیله از بروز پیامدهای منفی و ورود خسارت به اشخاص ذی‌نفع جلوگیری شود. در صورت بروز خسارت نیز براساس قوانین داخلی اشخاص متضرر باید بتوانند برای جبران این خسارات، اقامه دعوا نمایند.

پی‌نوشت‌ها

- ۱- اسید نوکلئیک (nucleic acid) یکی از ماکرومولکول‌های زیستی است که از واحدهایی به نام نوکلئوتید ساخته شده است. اسید نوکلئیک وظیفه ذخیره‌سازی اطلاعات ژنتیکی در سلول را برعهده دارد. جایگاه این اسید در هسته و سیتوپلاسم است.
- ۲- برای آگاهی بیشتر بنگرید به:
Article 2 General provisions, draft international declaration on human genetic data, 8 October 2003
3- United Nations
4- Genetic privacy and non-discrimination
5- United Nations Educational scientific and cultural organization
6- Declaration on the Human Genome and Human Rights (11 November 1997)
7- International Declaration on Human Genetic Data (16 October 2003)
8- International Bioethics Committee
- ۹- برای آگاهی بیشتر بنگرید به:
Declaration on the Human Genome and Human Rights, History of the Declaration, Retrieved from: <http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php>
- 10- Council of Europe
- ۱۱- برای آگاهی بیشتر بنگرید به:
Recommendation No. R (97) 5 on the Protection of Medical Data (Feb. 13, 1997)
12- World Medical Association (WMA)
13- World medical association declaration of Helsinki
14- Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects
15- Protection of Individuals and Other Subjects With Regard to the Processing of Personal Data, ACT no. 675, December 31, 1996
16- Federal Data Protection Act, Germany, May 23, 2001
17- On the Protection of Individuals with regard to the Processing of Personal Data, Athens, April 9, 1997.
18- Parliament of Finland, Personal Data Act, Finland, June 1, 1999, available online at: <http://www.tietosuoja.fi/uploads/hopxtvf.HTM>
19- Austria Government, Federal Act concerning the Protection of Personal Data, Austria, August 17, 1999, available online at: <http://www.bka.gv.at/datenschutz/dsg2000e.pdf>
20- Swiss Government, Federal Law on Data Protection, Switzerland, July 1, 1993, available online at: <http://www.edsb.ch/e/gesetz/schweiz/dsge.pdf>
21- Personal Data Protection Act, 25 892, Netherlands, November 23, 1999
22- Japans' Personal Information Protection act (PIPA). On May 23, 2003
23- Estonia Government, Personal Data Protection Act, Tallinn, 1996
24- Portugal Government, Act no 67/98 of 26 October - Act on the Protection of Personal Data, Portugal, October 26, 1998
25- Personal Information Protection and Electronic Documents Act (2000, C.5)
26- Personal Information Protection and Electronic Documents Act, part 1, protection of personal information in the private sector, personal health information

27- Canadian Government, Personal Information Protection and Electronic Documents Act, S.C. 2000, C.5

۲۸- ماده ۶۴۸ قانون مجازات اسلامی: « اطباء و ... کلیه کسانی که به مناسبت شغل یا حرفه خود محرم اسرار می‌شوند، هرگاه در غیر از موارد قانونی، اسرار مردم را افشا کنند به سه ماه و یک روز تا یک سال حبس و یا به یک میلیون و پانصد هزار تا شش میلیون ریال جزای نقدی محکوم خواهند شد.»

۲۹- ماده ۴: شاغلان حرفه‌های پزشکی موظفند اسرار بیمار و نوع بیماری او را - مگر در موارد تصریح شده در قوانین - حفظ کنند.

۳۰- ماده ۴: شاغلان حرفه‌های پزشکی موظفند اسرار بیمار و نوع بیماری او را - مگر در موارد تصریح شده در قوانین - حفظ کنند.

31- Americans with Disabilities Act

32- The Human Genome Privacy Act

33- Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA)

34- Genetic Information Nondiscrimination Act, Sec. 206, Confidentiality of genetic information

35- Australian Law Reform Commission

36- Australian Health Ethics Committee (AHEC) (a principal committee of the National Health and Medical Research Council)

فهرست منابع

الف) منابع فارسی

آیین‌نامه رسیدگی به تخلفات صنفی و حرفه ای شاغلان حرفه های پزشکی و وابسته، مصوب ۱۳۷۳/۵/۹ هیئت وزیران.

شکری، رضا و سیروس، قادر. (۱۳۸۱). *قانون مجازات اسلامی در نظم حقوق کنونی*. تهران: نشر مهاجر.

عباسی، محمود و همکاران. (۱۳۸۹). *مجموعه اسناد و اعلامیه‌های بین‌المللی فرهنگی و اخلاق زیستی*. مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی. مؤسسه فرهنگی حقوق سینا.

منصور، جهانگیر. (۱۳۸۶). *قانون مجازات اسلامی*. تهران: نشر دیدار.

وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی (معاونت امور فرهنگی). (۱۳۷۲). *اخلاق پزشکی به انضمام مختصری از تاریخ پزشکی*. تهران: انتشارات معاونت فرهنگی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی.

ب) منابع لاتین

American Society of Clinical Oncology Policy statement update: genetic testing for cancer susceptibility, adopted on March 1, 2003, by the American Society of Clinical Oncology. *Journal of Clinical Oncology* 2003; 21(12):2403.

Americans with Disabilities Act of 1990, as amended available online at: <http://www.ada.gov/pubs/adastatute08.htm>.

Australia Law Reform Commission Essentially yours: the protection of human genetic information in Australia Australia Law Reform Commission. Australia: Australia Law Reform Commission; 2003.

- Avard Denise, Emmanuelle Levesque et Bartha Maria Knoppers. (2005). La protection de l'information génétique dans le domaine médical au Québec: principe général de confidentialité et questions soulevées par les dispositions d'exception, *Revue de droit de l'Université de Sherbrooke*, 36(1-2) 101-131
- Council of Europe (CE). (1997). Recommendation No. R (97)5 of the Committee of Ministers to Member States on the Protection of Medical Data.
- Declaration on the Human Genome and Human Rights, History of the Declaration, available online at: <http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php>
- Economic and Social Council. (2001). Argentina: Draft Resolution - Genetic Privacy and Non-Discrimination, Geneva.
- Emmanuelle Levesque, Bartha M. Knoppers, Denise Avard. (2004). La génétique et le cadre juridique applicable au secteur de la santé: examens génétiques, recherche en génétique et soins innovateurs, *Revue du Barreau*, Tome 64, Printemps
- European Commission, Directorate General: Research. Survey on national legislation and activities in the field of genetic testing in EU Member States; 2005.
- Green MJ., Botkin JR. (2003). *Genetic exceptionalism in medicine: clarifying the differences between genetic and non genetic tests*. *Annals of international Medicine*. 571-575.
- Hansson M. (1999). *Ethical Management of Hereditary cancer information*, 38. Scandinavian University Press. 306-307.
<http://bioethics.georgetown.edu/publications/scopenotes/sn17.htm>
<http://laws.justice.gc.ca/en/P-8.6/index.html>
<http://www.hhs.gov/ocr/privacy/hipaa/understanding/special/genetic/index.html>
- International Bioethics Committee. (2000). International Declaration on Human Genetic Data, Paris, (October 16, 2003), Personal Information Protection and Electronic Documents Act available online at:
- International Declaration on Human Genetic Data, available online at: <http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php>
- Isabelle G., Marie-Hélène R. (2006). *Human Genetics Ethical, Legal and Social Issues*. FAQs on the Web, National Coalition for Health Professional Education in Genetics, Bethesda, 2-3 février 2006
- Kegley JA. (1996). Using genetic information: the individual and the community. *Medicine and Law*. 377-389.
- Mark A. Rothstein. (1997). *Genetic secrets: protection privacy and confidentiality in the genetic era*. New York: Yale university press.
- Melissa E. Beyer. (2009). The Genetic Information Nondiscrimination Act: Protecting Privacy and Ensuring Fairness in Health Insurance and Employment Practices, University of Oregon School of Law, (2009)
- Nys H. Towards an international treaty on Human Rights and biomedicine? Some reflections inspired by UNESCO's Universal Declaration Bioethics and Human Rights (Editorial). *European Journal of Health Law* 2005. P. 5-8.
- OCR Home, Health Information Privacy, Understanding HIPAA Privacy, Special Topics, Genetic Information, Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA), available online at:

- Parker M, Lucassen A. Genetic information: a joint account? *British Medical Journal* 2004; p. 329:365.
- Rothstain M. (2005). *Genetic exceptionalism & legislative pragmatism*. *Hastings Center Report*. 35(4):27-33.
- Royal College of Physicians. (2006). *The British Society for Human Genetics*. Consent and Confidentiality in genetic practice. A report of the Join Committee on Medical Genetics See. London: Royal College of Physicians.(12-13).
- The Human Genome Privacy Act, available online at:
- William F. (1997). *Mulholland*, & *Ami S. Jaeger*, comment, Genetic privacy and discrimination: A survey of state legislation, 39 *jurimetrics*, J.37

یادداشت شناسه مؤلف

محمد معین منتظری؛ دانشجوی کارشناسی ارشد حقوق جزا و جرم‌شناسی دانشگاه مفید و عضو کمیته دانشجویی انجمن علمی حقوق پزشکی ایران.
نگار یاحقی؛ کارشناس حقوق و عضو کمیته دانشجویی انجمن علمی حقوق پزشکی ایران.

نشانی الکترونیکی: Montazeri.law@gmail.com

تاریخ وصول مقاله: ۱۳۸۸/۷/۱۶

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۸۸/۹/۲۲