



The Iranian Association of
Medical Law



The Bioethics and Health
Law Institute

Analysis of Legal and Ethical Challenges Associated with Medical Genetic Tests

Nima Jahangiri¹, Naeem Shirmohammady², Seyed Mohammad Akrami^{3*}

1. Department of Criminal Law and Criminology, Faculty of Law and Political Science, University of Tehran, Tehran, Iran.

2. Department of Mathematics and Computing Science, Faculty of Applied Science, University of Saint Mary's, Halifax, Canada.

3. Department of Medical Genetics, Faculty of Medicine, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

ABSTRACT

Background and Aim: Medical genetics results can be used today as one of the most valid and least error-prone reasons which contribute greatly to reduced judicial errors. However, due to its complexity, this science has brought with it many legal and moral concerns and sometimes raising alarms. In this article, we will investigate the ethical and legal challenges related to medical genetic tests.

Method: This research has been written with a descriptive-analytical method and the library study method has been used to collect information.

Ethical Considerations: In all stages of the current research, the authors have tried to observe scientific honesty and original references.

Results: The results indicate that challenges such as the position of people's satisfaction in conducting genetic research, the dilemma of disclosing or not disclosing information regarding post-mortem investigations, Genetic testing of children and specific issues in their screening, disclosure or non-disclosure of genetic information to spouses, challenges associated with genetic studies and misuse of genetic data. There is a need in this area in the Ministry of Health and the Medical System Organization to approve related guidelines for the privacy of genetic testing participants.

Conclusion: These challenges must be studied because failure to recognize them can endanger people's rights, security and basic freedoms.

Keywords: Genetic Research; Legal Challenges; Genetic Ethics; Guiding Principles; Genetic Counseling

Corresponding Author: Seyed Mohammad Akrami; **Email:** akramism@tums.ac.ir

Received: March 05, 2025; **Accepted:** July 15, 2025; **Published Online:** September 25, 2025

Please cite this article as:

Jahangiri N, Shirmohammady N, Akrami SM. Analysis of Legal and Ethical Challenges Associated with Medical Genetic Tests. Medical Law Journal. 2025; 19: e27.



واکاوی چالش‌های حقوقی و اخلاقی مرتبط با آزمایش‌های ژنتیک پزشکی

نیما جهانگیری^۱، نعیم شیرمحمدی^۲، سیدمحمد اکرمی^{۳*}

۱. گروه حقوق کیفری و جرم‌شناسی، دانشکده حقوق و علوم سیاسی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.

۲. گروه ریاضیات و علوم محاسباتی، دانشکده علوم کاربردی، دانشگاه سینت مری، هالیفاکس، کانادا.

۳. گروه ژنتیک پزشکی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

چکیده

زمینه و هدف: امروزه نتیجه آزمایش‌های ژنتیک پزشکی می‌تواند به عنوان یکی از معتبرترین و کم‌خطرات‌ترین دلایل مورد استفاده قرار گیرد و کاهش اشتباهات قضایی را تا حد بسیار زیادی تضمین کند. از سوی دیگر به دلیل پیچیده بودن این علم، نگرانی‌ها و دغدغه‌های حقوقی و اخلاقی مختلفی را به همراه داشته و در مواردی زنگ خطر را به صدا درآورده است. مطالعه چالش‌های حقوقی و اخلاقی موجود در رابطه با آزمایش‌های ژنتیک پزشکی هدف این نوشتار قرار گرفته است.

روش: این پژوهش با روش توصیفی - تحلیلی به رشته تحریر درآمده است و برای گردآوری اطلاعات نیز از روش مطالعه کتابخانه‌ای بهره گرفته شده است.

ملاحظات اخلاقی: در پژوهش حاضر نویسندگان تلاش نموده‌اند صداقت علمی و ارجاعات توأم با اصالت را رعایت نمایند.

یافته‌ها: نتایج پژوهش حاکی از آن است که چالش‌هایی همچون جایگاه رضایت افراد در انجام تحقیقات ژنتیکی، دوراهی افشاگری یا عدم افشای اطلاعات در خصوص تحقیقات پس از مرگ افراد، آزمایش‌های ژنتیکی مربوط به کودکان و مسائل ویژه در غربالگری آنان، افشای اطلاعات ژنتیکی به همسران یا عدم افشای آن، استفاده‌های ناروا از داده‌های ژنتیکی، مطالعات ژنتیکی و چالش‌های مربوط به حریم خصوصی شرکت‌کنندگان در این آزمایش‌ها نیازمند توجه و تصویب شیوه‌نامه‌های مرتبط در وزارت بهداشت و سازمان نظام پزشکی است.

نتیجه‌گیری: لزوم مطالعه این چالش‌ها از آن جاست که عدم شناخت آن‌ها می‌تواند حقوق، امنیت، آزادی‌های اساسی و کرامت انسانی افراد را به خطر بیندازد.

واژگان کلیدی: ژنتیک پزشکی؛ چالش‌های حقوقی؛ اخلاق ژنتیک؛ مشاوره ژنتیک

نویسنده مسئول: سیدمحمد اکرمی؛ پست الکترونیک: akramism@tums.ac.ir

تاریخ دریافت: ۱۴۰۱/۱۰/۰۳؛ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۲/۱۱/۱۴؛ تاریخ انتشار: ۱۴۰۴/۰۷/۰۲

خواهشمند است این مقاله به روش زیر مورد استناد قرار گیرد:

Jahangiri N, Shirmohammady N, Akrami SM. Analysis of Legal and Ethical Challenges Associated with Medical Genetic Tests. Medical Law Journal. 2025; 19: e27.

مقدمه

دانش ژنتیک که به عنوان بخشی از دانش پزشکی محسوب می‌گردد، امروزه از لحاظ علمی و عملی، جایگاه کم‌رقیبی داشته و نتیجه آزمایش‌های آن به عنوان یکی از معتبرترین و کم‌خطاترین دلایل قابل استفاده است و از لحاظ اقناع‌آوری دارای جایگاه ویژه‌ای در میان نتایج هستند. این دانش به عنوان علمی نوظهور خدمات وافر و بشر ارائه نموده و در طول مدت زمانی اندک، تحولاتی بنیادین را در دنیای نوین طب ایجاد کرده است، به نحوی که اعتقاد عمومی بر آن است که گسترش مطالعات ژنتیکی، دانش پزشکی را در آستانه یک انقلاب بزرگ قرار داده است. این مهم به خصوص برای موارد اثباتی حقوقی بسیار کاربرد داشته و امروزه آزمایش‌های ژنتیکی، به عنوان یکی از مهم‌ترین ادله اثبات دعوی به کار می‌رود. از سوی دیگر به دلیل پیچیده‌بودن، این دانش همواره حقوق و اخلاق را به چالش کشانده و نگرانی‌ها و دغدغه‌های حقوقی و اخلاقی مختلفی را به دنبال داشته است. به عقیده برخی صاحب‌نظران، تحقیقات ژنتیکی جنبه‌های حقوقی و اخلاقی بحث‌برانگیز بسیاری در خود دارد و متخصصان این زمینه اغلب با نگرانی‌ها و چالش‌های حقوقی و اخلاقی مهمی مواجه می‌گردند (۱).

علاوه بر این باید توجه داشت استفاده روزافزون و گسترده از اطلاعات ژنتیکی و داده‌های بیولوژیکی در بخش‌های مختلف، دسترسی آسان به آن‌ها و همچنین خطرات و خسارات جبران‌ناپذیری که افشای این اطلاعات می‌تواند برای افراد به همراه داشته باشد، دولت‌ها و سازمان‌های بین‌المللی را بر آن داشته تا این آزمایش‌ها را تحت سیاست‌های شفاف قرار دهند و برای سامان‌دادن مسائل این حوزه تلاش کنند و ضمن تأیید پژوهش‌های رایج و جواز به کاربرستن نتایج حاصل از آن، چهارچوب‌هایی را نیز برای آن ترسیم نمایند. انواع مختلف قوانین، بیانیه‌ها، دستورالعمل‌های بین‌المللی و اعلامیه‌های جهانی نیز مؤید این مطلب است (۲).

با این حال در جهان کنونی این نگرانی جدی وجود دارد که پیشرفت‌های تکنولوژی چنان سایه سنگین خود را بر جامعه و

ذهن بشری بگستراند که قدرت پرسش و استدلال درباره اصالت مشروعیت و صحت و سقم آن‌ها را از انسان‌ها سلب کند. حال آنکه در واقع این اخلاق و حقوق است که باید صحت و مشروعیت تکنولوژی را در سنجه قضاوت قرار دهد و باید و نبایدها و چهارچوب‌های بهره‌برداری از آن را وضع نماید.

توجه به نگرانی مطرح‌شده در رابطه با آزمایش‌های ژنتیک پزشکی به سبب حساسیت‌های موجود در این زمینه اهمیت افزون‌تری می‌یابد. از جایی که هر ژن به تنهایی و نیز مجموعه ژن‌های یک فرد، ژنوم انسانی (Human Genome) حاوی اطلاعات بسیار حساس و ارزشمندی است، شناسایی چالش‌های موجود در زمینه تحقیقات ژنتیک پزشکی و چهارچوب‌های آن از آنجا اهمیت دارد که عدم شناخت این چالش‌ها می‌تواند حقوق، امنیت و کرامت انسانی افراد را به خطر بیاندازد. از این رو، اهمیت این موضوع این سؤال را مطرح می‌نماید که نگرانی‌ها و چالش‌های حقوقی و اخلاقی حاکم بر آزمایش‌های ژنتیک پزشکی کدامند؟ پاسخگویی به این سؤال مقصود این نوشتار قرار گرفته است تا از این طریق حتی‌الامکان از سوءاستفاده‌های احتمالی پیشگیری شود و حقوق بنیادین بشر، آزادی‌های اساسی و اصل کرامت انسانی از گزند خطرات احتمالی محفوظ بماند. همچنین ضمن توجه به پاسداشت حقوق شرکت‌کنندگان در تحقیقات ژنتیکی بتوان در راستای کارآمدتر و موفق‌تر نمودن نهادهای مربوطه در بهره‌برداری از داده‌های ژنتیکی و سازماندهی آن‌ها قدم برداشت.

روش

نوشتار حاضر با روش توصیفی - تحلیلی نگاشته شده است و نویسندگان برای رسیدن به مقصود پژوهش از ابزار مطالعه کتابخانه‌ای استفاده نموده‌اند.

ملاحظات اخلاقی

در پژوهش حاضر جنبه‌های اخلاقی مطالعه کتابخانه‌ای شامل اصالت متون، صداقت و امانتداری رعایت شده است.

یافته‌ها

از آنجا که از DNA یک فرد به عنوان کتاب زندگی او نام برده می‌شود، مطالعه چالش‌های حقوقی و اخلاقی با آزمایش‌های ژنتیکی وی امری بایسته است تا با شناخت این چالش‌ها و وضع مقرراتی در این رابطه آزادی‌های فردی و جمعی، امنیت و کرامت انسانی وی از گزند آسیب در امان بماند. نتایج این پژوهش حاکی از آن است که در آزمایش‌های ژنتیک پزشکی، چالش‌هایی همچون جایگاه رضایت افراد در انجام تحقیقات ژنتیکی، دوراهی افشاگری یا عدم افشای اطلاعات در خصوص تحقیقات پس از مرگ افراد، آزمایش‌های ژنتیکی مربوط به کودکان و مسائل ویژه در غربالگری آنان، افشای اطلاعات ژنتیکی به همسران یا عدم افشای آن، استفاده بعدی از داده‌ها و نمونه‌های ژنتیکی افراد، استفاده‌های ناروا از داده‌های ژنتیکی، مطالعات ژنتیکی و چالش‌های مربوط به حریم خصوصی شرکت‌کنندگان در این آزمایش‌ها قابل طرح است و این موارد نیازمند توجه و تصویب شیوه‌نامه‌های مرتبط در وزارت بهداشت و سازمان نظام پزشکی است، تا از این طریق از آسیب‌های مذکور جلوگیری نمود.

بحث

۱. چالش‌های حقوقی و اخلاقی: نگرانی‌های مربوط به مطالعه درباره ژنوم انسانی، تنها به دغدغه‌های شخصی و خانوادگی محدود نمی‌شود، بلکه چالش‌ها دغدغه‌های مهم‌تری از این دو را نیز مطرح کرده است. در این راستاست که به جهت اهمیت این نگرانی‌ها، در آمریکا موسسه ملی تحقیقات مربوط به بهداشت (NIH: National Institutes of Health) که از جمله وظایف آن تحقیق در زمینه ژنوم انسانی است، ملزم شده که سه تا پنج درصد از کل بودجه تحقیقاتی خود را به موضوعات اخلاقی، اجتماعی و حقوقی که ناشی از پژوهش درباره ژنوم انسانی است، اختصاص دهد (۳). حال در ادامه شماری از چالش‌ها و خطرات موجود در این رابطه در منصفه تحلیل قرار خواهد گرفت.

۱-۱. جایگاه رضایت افراد در آزمایش‌های ژنتیکی: در اخلاق پزشکی همواره بر این نکته تأکید شده که اقدام پزشکی از نظر اخلاقی تنها در صورتی قابل قبول است که رضایت آگاهانه (Informed Consent) فرد نسبت به آن دریافت شده باشد (۴). در واقع رضایت آگاهانه سنگ بنای حقوقی و اخلاقی انجام تحقیقات ژنتیکی در مورد انسان به شمار می‌رود و بخشی جدایی‌ناپذیر از این تحقیقات است. اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی (International Declaration on Human Genetic Data) در بند ۳ ماده ۲، رضایت را چنین تعریف کرده است: «رضایت عبارت است از هرگونه موافقت آزادانه آگاهانه و صریح که فرد برای آنکه داده‌های ژنتیک او جمع‌آوری، بهره‌برداری و ذخیره شوند، ابراز می‌نماید.» با نگاهی به تعریف صورت‌گرفته می‌توان بدین رهیافت رسید که اگرچه در روابط حقوقی جاری در بسیاری از موارد، رضایت ضمنی و ابراز نشده، حکم رضایت صریح و ابراز شده را دارد، اما به لحاظ اهمیت و حساسیت داده‌های ژنتیکی، اعلامیه تنها رضایت صریح را رضایت می‌شمرد و در موارد دیگر هم که سخن از رضایت به میان می‌آید، این قید را شرط ضروری می‌داند (۵).

به طور کلی بر اساس اصل احترام به افراد (Principle of Respect for Persons) هدف از رضایت آگاهانه این است که اطمینان حاصل شود افرادی که تحت آزمایش‌های ژنتیکی قرار می‌گیرند از خطرات و مزایای بالقوه آن آگاه هستند و بر مبنای تصمیمی داوطلبانه برای شرکت در آزمایش اقدام می‌نمایند (۶). به باور کانت (Kant)، اصل احترام به اشخاص که از مهم‌ترین اصول موجود در فلسفه حقوق است، به دلیل کرامت ذاتی ما امری ضروری و لازم است که چرایی این کرامت و لزوم به دلیل منطقی خلق‌شدن ما برمی‌گردد. موجودات عقلانی این ظرفیت را دارند که از عقل خود در تصمیم‌گیری‌هایشان بهره ببرند. از این رو به عقیده وی این ظرفیت انتخاب درست از نادرست و مسئولیتی که از داشتن چنین ظرفیتی ناشی می‌شود به افراد احساس کرامتی می‌دهد که شایسته احترام است. به تعبیری، انسان به عنوان موجودات

آزاد و خودمختار، مسئول اعمال خود می‌گردد. به همین سبب لزوم توجه به رضایت آگاهانه افراد در آزمایش‌های ژنتیک پزشکی امری ضروری و غیر قابل انکار به شمار می‌رود. در این راستاست که بند «ب» و «ج» ماده ۵ اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر (The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights)، به ضرورت اعلام رضایت آگاهانه فرد برای آزمایش‌های مجاز ژنتیکی اشاره دارد، اما باید توجه داشت در مواردی نیز امکان اخذ رضایت آگاهانه وجود ندارد. به تعبیر روشن‌تر، در مواردی وجود دارد که شخص، صلاحیت و ظرفیت اتخاذ تصمیم و اعلام رضایت خود را به سبب وجود موانعی همچون موانع جسمی، روانی و یا ذهنی از دست خواهد داد. به عنوان نمونه، اختلال‌هایی مانند افسردگی اساسی، اسکیزوفرنی، دو قطبی و جنون و یا معلولیت‌های ذهنی ممکن است موجب کاهش یا از بین رفتن این صلاحیت گردد. بنابراین، چنانچه فردی صلاحیت اعلام رضایت خود در رابطه با آزمایش‌های ژنتیکی را نداشته باشد، تنها ولی، قیم، دادگاه و یا مقامی که به موجب قانون دارای اختیار و صلاحیت است، می‌توانند رضایت لازم را ابراز دارد.

در مجموع، فرایند اخذ رضایت آگاهانه مؤثر افراد برای انجام آزمایش‌های ژنتیکی دارای باید و نبایدهایی است. در این فرایند محققان و پزشکان بایسته است اطلاعاتی را که شرکت‌کنندگان برای درک خطرات و مزایای بالقوه شرکت در آزمایش ممکن است به آن نیاز داشته باشند را در نظر بگیرند و در مورد آن با ایشان گفتگو نمایند که این موضوع در مواردی که خود شخص در وضعیتی قرار دارد که نمی‌تواند این اطلاعات را دریافت و فهم نماید (همچون موانعی که در بالا اشاره گردید) این توضیحات بایسته است به شخص دارای صلاحیت در ابراز رضایت ارائه شود. علاوه بر این، مجموعه کادر پزشکی و آزمایشگاهی لازم است به ساختار فرهنگی (Cultural Structure) موجود یا سایر شرایط خاص مربوط به شرکت‌کنندگان، از جمله زبان، سواد و نگرش آن‌ها در مورد رضایت، توجه ویژه‌ای داشته باشند. این فرایند باید مبتنی بر یک تعامل پویا بین پزشکان و شرکت‌کنندگان باشد. همچنین ضروری است زمان کافی برای توضیح و انتقال مفهوم مفاهیم

پیچیده مربوط به آزمایش‌های ژنتیکی که ضروری است فرد از آن اطلاع داشته باشد، اختصاص داده شود.

در مجموع در فرایند رضایت آگاهانه لازم است شرکت‌کنندگان نسبت به موارد زیر آگاهی یابند:

- ۱- آنچه ممکن است از نتایج جمع‌آوری داده‌ها به دست آید؛
 - ۲- نحوه ذخیره و اشتراک‌گذاری داده‌ها؛
 - ۳- اگر آن‌ها تصمیم به انصراف از مشارکت در آزمایش بگیرند، چه اتفاقی می‌افتد؟
 - ۴- پس از مرگ، داده‌های ژنتیکی مربوط به آن‌ها در چه وضعیتی قرار می‌گیرد و چه قواعدی بر آن حاکم است؟
 - ۵- خطرات و مزایای بالقوه موجود برای فرد و یا جامعه در آزمایش‌های ژنتیکی کدامند؟
 - ۶- حق بر انصراف از ادامه مشارکت.
- افراد مشارکت‌کننده در آزمایش‌ها باید چنین اجازه‌ای داشته باشند که همکاری خود را با آزمایشگاه در هر زمانی و بدون اعمال جریمه متوقف نمایند. از این رو به عقیده شماری از صاحب‌نظران، در اسناد و فرایندهای اخذ رضایت بایستی حق شرکت‌کننده برای انصراف و استرداد رضایت خویش برجسته و پرنگ شود. همچنین در این اسناد دستورالعمل‌هایی در رابطه با نحوه شروع و چگونگی فرایند چنین درخواستی ارائه شود (۷). این موضوع در اعلامیه داده‌های ژنتیک و پروتئومیک انسانی نیز مورد توجه قرار گرفته است. برابر ماده ۹ این اعلامیه، فرد می‌تواند رضایت‌نامه خود را لغو کند، مگر آنکه این اطلاعات به طور غیر قابل بازگشت به هیچ فرد معینی قابل استناد نباشد. همچنین این اعلامیه مقرر می‌دارد که لغو رضایت‌نامه نباید محرومیت یا مجازاتی برای فرد به همراه داشته باشد (۵).
- افزون بر موارد فوق، در اسناد کتبی مربوط به اخذ رضایت هنگام جمع‌آوری و ذخیره‌سازی نمونه‌های بیولوژیکی انسانی برای استفاده در تحقیقات ژنتیکی و ژنومی نیز هر یک از موارد ذکرشده در جدول ۱ بایستی قید شود و به اطلاع فرد آن‌گونه که برای وی قابل فهم است، برسد.

جدول ۱: موارد لازم جهت آگاهی شرکت‌کنندگان در اسناد کتبی مربوط

به اخذ رضایت

۱- هدف تحقیق و آزمایش.

۲- آنچه که قرار است اتفاق بیفتد.

۳- شرح هرگونه خطر قابل پیش‌بینی و منافع معقول و مورد انتظار.

۴- شرح سازوکارهای حفاظت از حریم خصوصی و محرمانه‌بودن

اطلاعات ژنتیکی فرد.

۵- اطلاع‌بخشی امکان انصراف از ادامه مشارکت.

اکنون بعد از پرداختن به آنچه که باید در رضایت آگاهانه به اطلاع شرکت‌کنندگان برسد، سؤال قابل طرح این است که در تمامی مواردی که آزمایش ژنتیکی بر روی فرد انجام می‌شود بایستی رضایت وی اخذ گردد یا در مواردی بدون رضایت وی نیز می‌توان نمونه ژنتیکی وی را برداشت نمود؟ در پاسخ به این پرسش باید توجه داشت با عنایت به وضعیت جوامع، شیوه ارتکاب جرم، مجرمین و ضرورت پیگیری و کشف جرم، یکی از چالش‌های مهم در خصوص اخذ رضایت شرکت‌کنندگان در آزمایش‌های ژنتیکی به جواز یا عدم جواز نمونه‌گیری اجباری (Conscription) برمی‌گردد. در این زمینه میان صاحب‌نظران در رابطه با جواز یا عدم جواز توسل اختلاف نظر وجود دارد و هر کدام استدلالاتی در جهت اثبات ادعای خویش بیان نموده‌اند که شرح آن‌ها خارج از حوصله این پژوهش است.

بر سر راه این دوراهی، عقیده نگارندگان این پژوهش بر امکان انجام تحقیقات ژنتیکی بدون رضایت فرد در مواردی ضروری و مشخص است. به تعبیر روشن‌تر، با توجه به اینکه امروزه آزمایش‌های ژنتیکی به عنوان یکی از مهم‌ترین ادله اثبات دعوی به کار می‌رود و روش‌های ژنتیکی از لحاظ اقناعی دارای جایگاه ویژه‌ای در میان دلایل هستند، چراکه این شیوه‌ها دستیابی به حقیقت و کاهش اشتباهات قضایی را تا حد بسیار زیادی تضمین می‌کند، در صورت عدم رضایت متهمان نیز می‌توان از آن‌ها بدون رضایت‌شان نمونه ژنتیکی اخذ نمود و این امر را می‌توان بخشی از فرایند تحقیقات مقدماتی دانست. بنابراین حق و بلکه تکلیف دولت به برقراری نظم بر محور مصلحت‌گرایی است و در این راه مجاز است که به وسیله‌های لازم در این جهت توسل جوید. در وضعیت فعلی جامعه ایران

نیز که روند ارتکاب جرم رو به افزایش است، بی‌شک یکی از مناسب‌ترین راه‌ها برای شناسایی مجرمان، دستیابی غیر رضایتمندانه به اطلاعات ژنتیکی آن‌ها است. در مقابل باید توجه داشت که دامنه این موضوع نامحدود نیست و تنها در مواردی که ضروری است جهت کشف حقیقت از متهم یا بستگان وی نمونه ژنتیکی اخذ گردد باید این موضوع انجام گردد. افزون بر این، در صورت توسل به نمونه‌گیری اجباری سایر اصول حاکم بر تحقیقات ژنتیکی همچون اصل کرامت انسانی و حفظ حریم خصوصی افراد در رابطه با موضوعات غیر مرتبط به پرونده ضروری است در مورد متهم یا بستگان وی رعایت و اعمال گردد. به دیگر سخن تنها در صورتی که کشف حقیقت با روشن‌شدن نتیجه آزمایش ژنتیکی فرد یا افرادی ملازم دارد، امکان توسل به این روش حتی در صورت عدم رضایت آن‌ها قابل انجام است. در این رابطه آنچه مبرهن است، این است که تدوین اصول و چهارچوب قانونی مشخص در این‌باره در نظام عدالت کیفری ایران امری ضروری به شمار می‌رود.

۲. تحقیقات پس از مرگ و دوراهی افشاگری یا عدم

افشای اطلاعات: دیگر چالش قابل طرح در خصوص آزمایش‌های ژنتیکی به تحقیقات پس از مرگ برمی‌گردد. بر اساس گزارش نیچر (Nature)، گروهی از محققان با بررسی نمونه‌های به دست‌آمده از اجساد نشان دادند که برخی از ژن‌ها پس از مرگ فعال‌تر می‌شوند (۸). یافته‌ای که علاوه بر کمک به دانشمندان حوزه‌های مختلف علمی، می‌تواند به عنوان ابزاری در تحقیقات پلیسی و قضایی نیز مورد استفاده قرار گیرد. افزون بر این امروزه اکثر مطالعات تحقیقاتی، از بافت‌های مغز انسان پس از مرگ برای یافتن درمان‌ها و همچنین درمان‌های بالقوه برای اختلالاتی مانند اوتیسم، اسکیزوفرنی و بیماری آلزایمر استفاده می‌کنند (۹). مطالعه روی این نمونه‌های پس از مرگ علاوه بر اینکه می‌تواند دریچه‌ای مهم به سوی فعالیت‌های درون بدن باز کند، قادر است آنچه در دوران حیات در بدن رخ می‌دهد را نیز آشکار سازد. از این روست که از بررسی اطلاعات ژنتیکی فرد فوت‌شده

می‌توان به اطلاعات بسیاری در خصوص وی دست یافت. اینجاست که این موضوع چالش‌های حقوقی و اخلاقی مختلفی را ایجاد می‌نماید. یکی از مهم‌ترین سؤالاتی که در این زمینه قابل طرح است، این است که هنگامی که اطلاعاتی بر پایه آزمایش‌های ژنتیکی پس از مرگ فرد شناسایی می‌شود، آیا چنین اطلاعاتی باید در اختیار بستگان قرار گیرد یا خیر؟ این اتفاق نظر وجود دارد که اطلاعات ژنتیکی باید در اختیار خود بیماران قرار گیرد، اما افشای آن‌ها برای بستگان آن‌ها کمتر مورد توافق است. این موضوع به ویژه پس از مرگ بیمار، زمانی که دیگر نمی‌توان از وی اجازه‌ای کسب نمود پررنگ‌تر

می‌گردد. به همین خاطر در این رابطه دو دیدگاه مخالف شکل گرفته است که هر کدام از موافقین و مخالفین استدلالاتی در رابطه با تأیید دیدگاه خود ابراز می‌دارند. پیش از پرداختن به این موارد ذکر این نکته ضروری است در صورتی که فرد سالم باشد، بدون تردید افشای اطلاعات وی به خانواده و دیگر افراد مجاز نخواهد بود و موضوع این بخش به افشا یا عدم افشای اطلاعات ژنتیکی شخص بیمار برمی‌گردد. حال در ادامه به صورت گذرا به بیان شاکله اصلی استدلال‌های هر دسته پرداخته می‌شود و سپس دیدگاه نگارندگان و راهکار پیشنهادی در این رابطه در منصفه تحلیل قرار می‌گیرد.

جدول ۲: استدلال موافقین و مخالفین افشای اطلاعات مربوط به ژنتیک متوفی

استدلال موافقین	استدلال مخالفین
سودمندی نسبت به سایر افراد خانواده و تأثیرات مثبت بر بروند زندگی شخصی یک خانوار	حق بر ندانستن این اطلاعات
وظیفه هشدار دادن به خویشاوندان و جلوگیری از برخی خطرات در آینده	سوءاستفاده از داده‌ها
تقویت استقلال اعضای خانواده جهت تصمیم‌گیری‌های آینده	احترام به خواسته‌های متوفی که در دوران حیات بیان می‌شود
ماهیت خانوادگی ژنوم انسانی	به خطرافتادن کرامت و عزت متوفی
	احترام به حریم خصوصی و رازداری متوفی
	عدم امکان دفاع از خویش توسط متوفی در صورت مطرح شدن یک ادعا در خصوص وی
	تأثیرگذاری منفی بروند زندگی شخصی یک خانوار

در قسمت‌های بالا جوانب مثبت و منفی افشای اطلاعات ژنتیکی پس از مرگ به خویشاوندان بیان گردید. هنگام متعادل کردن انواع مختلف استدلال‌ها، به عقیده نگارندگان دلایل و توجیهات قوی برای افشای اطلاعات پس از مرگ وجود دارد، در مقابل همچنین ایرادات و خطرات احتمالی نیز در این زمینه قابل طرح است که مورد بیان قرار گرفت. بنابراین، ضمن انتخاب مسیر اول، یعنی افشای اطلاعات ژنتیکی پس از مرگ باید یک سیاست مناسب اتخاذ گردد تا تعادل بین منافع و خطرات احتمالی ایجاد گردد. در این زمینه دو راهکار و سیاست قابل استفاده است: ۱- سیاست افشای

فعال (Active Disclosure)؛ ۲- سیاست افشای غیر فعال (Passive Disclosure).

در راهکار نخست با اعضای خانواده یک بیمار فوت‌شده به طور فعال در ارتباط با ارائه اطلاعات ژنتیکی تماس گرفته می‌شود. استدلال اصلی برای این نوع از افشا، انجام وظیفه هشدار دادن است که بنیان بر قاعده نجات (Rule of Rescue) دارد، زیرا این موضوع بالاترین شانس را به ارمان می‌آورد تا بستگان متوفی از خطرات بالقوه‌ای که ممکن است آن‌ها را تهدید نماید، زندگی مطلع شوند (۱۰)؛ در راهکار دوم، اعضای خانواده بنا به درخواست صریح خود می‌توانند به اطلاعات ژنتیکی متوفی دسترسی یابند.

آمادگی برای آن نداشته است و بنیان زندگی وی را در هم می‌شکند. بنابراین ضروری است که در این زمینه کاملاً با آن‌ها صحبت شود و تحت مشاوره قرار گیرند؛ دوم، علاوه بر وجود توافق در رابطه با اطلاعات و نتایجی که واجد شرایط جهت افشای پس از مرگ متوفی برای بستگان هستند، یک روش مناسب برای اطلاع‌رسانی و مشاوره بستگان نیز باید قبل از اجرای این آزمایش مورد توافق قرار گیرد.

۳. کودکان و آزمایش‌های ژنتیکی: گسترش آزمایش‌های ژنتیکی، ایجاد چالش‌های حقوقی و اخلاقی در رابطه با کودکان را نیز به همراه داشته است. این چالش‌ها را می‌توان در سه چالش مهم تقسیم نمود: ۱- جایگاه رضایت لازم برای تحت آزمایش ژنتیکی قراردادادن کودکان؛ ۲- چالش‌های مربوط به غربالگری (Screening) کودکان؛ ۳- دوراهی گزارش یا عدم گزارش نتایج آزمایش‌های ژنتیکی کودکان به والدین.

۳-۱. جایگاه رضایت لازم برای تحت آزمایش ژنتیکی قراردادادن کودکان: افراد بزرگسال مختارند که حتی از انجام آزمایش‌ها و درمان‌های مفید نیز نسبت به خود جلوگیری نمایند، اما در خصوص کودکان موضوع قدری متفاوت است. در این زمینه سؤالی که قابل طرح است، این است که آیا در رابطه با کودکان می‌توان بدون رضایت والدین یا سرپرست قانونی، آن‌ها را تحت درمان‌های لازم درآورد یا که این اختیار مطلق در تصمیم‌گیری در دستان والدین و سرپرستان قرار دارد؟ در این رابطه باید توجه داشت در نظام حقوقی کشور آمریکا این امکان وجود دارد که کودکان بدون رضایت والدینشان (به سبب امتناع از رضایت به درمان) برای جلوگیری از ورود آسیب‌های جدی قریب‌الوقوع تحت درمان‌های لازم قرار گیرند (۱۲). در این رابطه مداخلات پزشکی در حالت مخالفت والدین در شرایطی مجاز است که جان کودک در معرض خطر قریب‌الوقوع بوده و درمان هم به خودی خود خطر کمی را برای کودک به همراه داشته باشد. به عنوان مثال در یک پرونده در آمریکا زمانی که جان کودک به طور حتمی به خطر افتاده بود، دستور انتقال خون توسط دادگاه به بیمارستان داده شد، در حالی که والدین وی از پذیرش چنین موضوعی امتناع

در مواجهه با این دوراهی، به عقیده نگارندگان، اگرچه این نقد به سیاست افشای غیر فعال وارد است که از آنجایی که در برخی مواقع مردم نسبت به اینکه فرد فوت‌شده از خانواده‌شان ممکن است چه بیماری‌هایی داشته باشد، بی‌اطلاعت و متعاقب آن بر پایه این بی‌اطلاعی نمی‌توانند درخواست افشایی را هم تقدیم نمایند، به همین سبب چنین سیاستی می‌تواند موجب آن شود که ایشان نسبت به این خطرات در جهل باقی بمانند، در حالی که چه‌بسا خطرات جدی هم آن‌ها را تهدید نماید، اما افشای غیر فعال اطلاعات ژنتیکی در حال حاضر تعادل بهینه‌ای را بین فواید و مضرات بالقوه افشا ارائه می‌دهد و گزینه مناسب‌تری در این رابطه است. باید توجه داشت سیاست افشای غیر فعال مزایایی نسبت به افشای فعال دارد: نخست، افشای غیر فعال امکان‌پذیرتر است، زیرا مسئولیت تماس و درخواست با خانواده بیمار متوفی است، در نتیجه می‌توان از منابع و زمان کمیاب برای مراقبت مناسب و مشاوره ژنتیکی اعضای خانواده که فعلاً به دریافت اطلاعات علاقمند هستند، استفاده کرد؛ دوم، افشای غیر فعال احترام بیشتری برای حریم شخصی متوفی ایجاد می‌نماید؛ سوم، این امکان را برای اعضای خانواده فراهم می‌کند که در حالت ندانستن باقی بمانند و حق بر عدم اطلاع را محترم می‌شمارد (۱۱).

بنابراین، یک سیاست افشای پس از مرگ به صورت غیر فعال پیشنهاد می‌گردد، اما ضروری است موارد زیر پیش از آن انجام گیرد: نخست، قبل از انجام آزمایش، بیماران باید به طور مناسب و به زبانی قابل فهم مورد مشاوره ژنتیکی قرار گیرند. در این رابطه باید توجه داشت آموزش و مشاوره ژنتیکی باید بخشی جدایی‌ناپذیر از آزمایش‌های ژنتیک پزشکی باشد. در این راستا بیمارانی که در معرض خطر بیماری‌های قابل درمان هستند باید از مزایای بالقوه و همچنین آسیب‌های بالقوه پزشکی، اجتماعی و اقتصادی آزمایش ژنتیک و در مورد مداخلات درمانی احتمالی مطلع شوند. بایستگی این مشاوره از آنجا است که در صورت عدم انجام این مشاوره به نحو صحیح، فرد ممکن است پس از شنیدن نتیجه آزمایش با طوفانی غیر قابل کنترل در درون خویش مواجه گردد، طوفانی که هیچ

می‌کردند. این موضوع بعدها موجب طرح دعوی در این خصوص از سوی والدین کودک علیه بیمارستان، پزشکان معالج و قاضی صادرکننده آن دستور گردید. دادگاه رسیدگی‌کننده به این دعوا پس از شنیدن اظهارات و بررسی ادله ابرازی از سوی طرفین، در نهایت با استدلال‌های متعددی اقدام دادگاه و بیمارستان را مطابق با اصول و موازین پذیرفته‌شده اعلام نمود و دعوی را نسبت به کلیه متهمان مردود خواند (۱۳). این موضوع بر اساس دکترین حقوقی پدرسالاری (Paternalism) حکومت توجیه شده است، جایی که دولت برای محافظت از کودک در برابر مشکلات اساسی و قریب‌الوقوع اقدام به دستور می‌نماید.

در نظام حقوقی ایران در خصوص موضوع تحت آزمایش ژنتیکی یا جراحی قراردادن کودکان در مواردی که والدین او مخالفت می‌نمایند، اما انجام این اقدام ضروری است، حکم صریحی وجود ندارد و حکم قضیه را باید از تعمق بر دیگر مواد موجود در این زمینه استنباط نمود. در رابطه با اخذ رضایت جهت انجام عمل‌های طبی، «ماده ۴۹۵» قانون مجازات اسلامی مقرر می‌دارد: «چنانچه اخذ براءت از مریض به دلیل نابالغ یا مجنون بودن او، معتبر نباشد و یا تحصیل براءت از او به دلیل بیهوشی و مانند آن ممکن نگردد، براءت از ولی مریض تحصیل می‌شود... تبصره ۲: ولی بیمار اعم از ولی خاص است، مانند پدر و ولی عام که مقام رهبری است. در موارد فقدان یا عدم دسترسی به ولی خاص، رئیس قوه قضاییه با استیذان از مقام رهبری و تفویض اختیار به دادستان‌های مربوطه به اعطای براءت به طبیب اقدام می‌نماید.»

افزون بر این، در حقوق مسئولیت مدنی نیز به عنوان نمونه در جایی که شخص به موجب وجود اضطرار به مال دیگری آسیب وارد می‌نماید، این حالت او، وصف تقصیر را از فعل زیانبار زدوده و عمل وی که در حالت عادی، جرم و موجب مسئولیت کیفری است (ماده ۶۷۷ قانون مجازات اسلامی مصوب ۱۳۹۲) را مشروع و مباح می‌سازد. در این‌باره اگرچه شخص مضطر مسئولیت کیفری ندارد، اما مسئولیت مدنی وی به حکم خود باقی است و بایستی از عهده جبران خسارت‌های وارده برآید.

به عقیده نگارندگان، در راستای توجه به مصلحت‌های نوزاد و همچنین تخصصی‌بودن این موضوع که یک مداخله ژنتیکی یا عمل جراحی برای نوزاد ضرورت دارد یا خیر، در تحلیل این ماده چنین می‌توان نگاه داشت که بر اساس «تبصره ۲» ماده مذکور، از آنجا که ولی بیمار اعم است از ولی خاص او، در مواردی که انجام جراحی برای سلامتی طفل، امری ضروری است، اما والدین وی نسبت به انجام آن ممانعت به عمل می‌آورند، از طریق مراجعه به دادستان و در مناطقی که دادسرا وجود ندارد، با مراجعه به رئیس دادگاه عمومی بخش آن منطقه جهت اخذ رضایت ولی عام برای صدور رضایت جراحی می‌توان اقدام نمود و این موضوع توسط پزشک معالج یا مسئولین بیمارستان می‌تواند صورت گیرد. همچنین بایسته است در این موارد قضات محترم نیز در صورت طرح دعوی علیه بیمارستان یا پزشک معالج همچون رای صادره در آمریکا از این اشخاص، حمایت‌های لازم را به عمل آورند و در پناه قانون باشند.

رهیافتی که از این موضوع مد نظر است، این است که چنین رویکردی در خصوص آزمایش‌های ژنتیکی نیز باید اجرا گردد و در مواردی که سلامت طفل یا منفعت خانواده با روشن‌شدن نتیجه آزمایش ژنتیکی وی پیوند می‌خورد، ضروری است حمایت‌های لازم از دست‌اندرکاران مربوط به انجام این آزمایش‌ها از سوی نظام عدالت کیفری به عمل آید.

۲-۳. غربالگری ژنتیکی کودکان: چالش قابل طرح دیگر در زمینه چالش‌های مربوط به آزمایش‌های ژنتیکی کودکان، موضوع غربالگری کودکان است. در تعریف غربالگری باید گفت به روش‌هایی گفته می‌شود که به ما کمک می‌کند افراد به ظاهر سالمی را که از نظر ابتلا به یک اختلال خاص در معرض خطر بیشتری هستند را از افراد طبیعی شناسایی نماییم. در مورد افرادی که پرخطر محسوب می‌شوند، برای تشخیص قطعی باید ارزیابی تکمیلی انجام شود. باید توجه داشت با انجام غربالگری و تشخیص به موقع اختلال، علاوه بر بالارفتن احتمال پیشگیری از آسیب‌های وارده بر سلامت افراد، هزینه‌های درمان نیز تا حد زیادی کاهش پیدا می‌نماید. به

همین سبب امروزه در بسیاری از کشورها برنامه‌های غربالگری کودکان به صورت گسترده در حال انجام است. یکی از مهم‌ترین آزمایش‌های غربالگری مربوط به کودکان، غربالگری ژنتیکی (Genetic Screening) است که نسبت به اختلالات ژنتیکی (Genetic Disorders) انجام می‌شود. اختلالات ژنتیکی دسته‌ای از بیماری‌ها هستند که شامل انواع خاصی از نقایص مادرزادی، بیماری‌های متابولیک، مشکلات تکاملی و نقص‌های حسی - حرکتی است که از یک یا هر دو والد به ارث برده می‌شوند و در بعضی موارد هم ممکن است که جهش یا نقص در خود کودک برای اولین بار باشد. در این زمینه باید به این نکته توجه کرد که تشخیص یک مشکل ژنتیکی در کودک، بسیار مهم و اساسی است، بدین صورت که با تشخیص آن می‌توان نشان داد که آیا سایر اعضای خانواده ممکن است تحت تأثیر یا در معرض خطر همان اختلال باشند یا خیر. حال در این رابطه چالشی که مطرح می‌گردد، این است که آزمایش‌های غربالگری ژنتیکی بایستی به صورت اختیاری و داوطلبانه انجام پذیرد یا اجباری؟

برای واکاوی بهتر این چالش، نگاهی به نظام حقوقی آمریکا در این رابطه خالی از فایده نیست. در همه ایالت‌های آمریکا برنامه‌هایی برای غربالگری کودکان وجود دارد که مداخله زودهنگام همراه با اقدامات درمانی مزایای پزشکی واضحی را برای کودک به ارمغان می‌آورد، مانند غربالگری برای تشخیص بیماری فنیل کتونوری (Phenylketonuria) که یک بیماری ژنتیکی نادر است. با وجود اینکه هیچ ماده قانونی برای مخالفت یا امتناع والدین بر اساس دلایلی همچون دلایل مذهبی وجود ندارد (۱۴)، اما در برخی ایالت‌ها مواردی دیده می‌شود که به والدین اجازه می‌دهد که به دلایل مذهبی از انجام این آزمایش‌ها خودداری نمایند. در مقابل، در دو ایالت میسوری و کارولینای جنوبی برای والدینی که از غربالگری کودکان خودداری می‌کنند قانونگذار مجازات نیز پیش‌بینی نموده است (۱۵). باید توجه داشت که ایده پشت غربالگری اجباری کودکان ایده‌ای مصلحت‌گرا و خیرخواهانه است و آن هم تلاش برای اطمینان از این است که همه کودکان از

مزایای غربالگری بیماری‌هایی همچون فنیل کتونوری و کم‌کاری تیروئید برخوردار شوند که در این حالت درمان زودهنگام می‌تواند با جلوگیری از عقب‌ماندگی ذهنی تفاوت چشم‌گیری در به‌زیستی کودک و آینده وی ایجاد نماید. در ایالت متحده آمریکا چندین ایالت با اتخاذ رویکردی داوطلبانه نسبت به برنامه‌های غربالگری، درصد بیشتری از کودکان را نسبت به برخی از ایالت‌های دارای برنامه‌های غربالگری اجباری، غربالگری می‌نمایند (۱۶). حال در رابطه با دوراهی اختیاری یا اجباری بودن این غربالگری، به عقیده نویسندگان این پژوهش، به نظر می‌رسد داوطلبانه بودن این موضوع مزایای بیشتری نسبت به اجباری نمودن آن و تعیین مجازات برای خودداری از انجام آن دارد. غربالگری اجباری نوزاد تنها در صورتی باید انجام شود که شواهد قوی مبنی بر فواید درمان مؤثر در اوایل زندگی برای نوزاد، مانند کم‌کاری مادرزادی تیروئید وجود داشته باشد. باید توجه داشت در نظام حقوقی ایران در این زمینه مقرر صریح و روشنی وجود ندارد. از این رو اتخاذ سیاست غربالگری اختیاری و داوطلبانه توسط دولت و سعی در آگاهی‌بخشی و رایگان نمودن آن اقدامی شایسته و بایسته است تا تمام اقشار کودکان بتوانند تحت آزمایش قرار گیرند و از پیامدهای خطرآفرین ناشی از اختلالات ژنتیکی کودکان با شناسایی زودهنگام آن حتی الامکان جلوگیری شود. در چنین مواردی، مبنای توجیه این الزام، تنها به منفعت برای خود نوزاد بر نمی‌گردد، بلکه منفعت والدین برای باروری در آینده نیز جنبه‌ای بسیار مهم است که نباید از آن غافل بود.

۳-۳. دوراهی گزارش یا عدم گزارش نتایج آزمایش‌های ژنتیکی کودکان به والدین: در پی انجام آزمایش‌های ژنتیکی ممکن است اطلاعاتی در اختیار کودکان قرار گیرد که ترجیح می‌دهند از آن اطلاعی نداشته باشند و بر اساس حق بر ندانستن (The Right Not to Know) این حق برای کودک محترم شمرده می‌شود. عمومی شدن نتایج آزمایش‌های ژنتیکی کودک در خانواده می‌تواند پیامدهایی نسبت به وی به همراه داشته باشد. به عنوان نمونه اگر نتایج آزمایش مثبت باشد، والدین ممکن است با آن‌ها رفتار متفاوتی از سایر

کودکان داشته باشند یا که والدین ممکن است به کودکان دارای ژن‌های غیر طبیعی برچسب بزنند، آن‌ها را طرد نمایند یا که تمایل کمتری به اختصاص منابع مالی به آموزش یا سایر مزایا برای چنین کودکانی از خود نشان دهند. افزون بر این، انتشار نتایج آزمایش ممکن است باعث شود که آن‌ها در زمینه بیمه، شغل و ازدواج با موانع جدی مواجه گردند. از این رو سؤالی که مطرح می‌گردد، این است که این اطلاعات باید به والدین نوزاد گزارش شود یا خیر؟

در پاسخ به این سؤال، نگارندگان عقیده خود را بر لزوم گزارش‌دهی این نتایج به والدین استوار می‌سازند؛ الزامی که یکسری بایستگی‌ها را برای مراجع و نهادهایی که نتایج را گزارش می‌دهند به همراه دارد. ابتدا باید توجه داشت یکی از مزیت‌های گزارش‌دهی این اطلاعات به والدین کودک مربوط به برنامه‌های باروری آینده آن‌ها است. اگر نوزاد ناقل شناخته شود، این موضوع بیانگر آن است که حداقل یکی از والدین نیز ناقل است. از سوی دیگر، گزارش چنین اطلاعاتی به والدین می‌تواند یک خطر بزرگ به همراه داشته باشد. تا زمانی که آموزش و مشاوره به حد کافی در دسترس نباشد و والدین تحت این مشاوره قرار نگیرند، ممکن است به اشتباه نگران موضوعاتی باشند که در واقع وجود ندارد یا از لحاظ دانش ژنتیک ممکن نیست محقق گردد. همچنین ممکن است به کودک برچسب زده شود یا به شکل دیگری با کودک رفتار صورت گیرد. علاوه بر این، افشای وضعیت ناقل کودک ممکن است منجر به ایجاد اختلالاتی در کانون خانواده شود. از این رو در اینجا نیز با توجه به مزایا و مصلحت‌های موجود در افشای این اطلاعات به والدین اطفال و از جایی که اطفال توان مراقبت و تشخیص مصلحت نسبت به خویش را به اندازه کافی ندارند و وظیفه تربیت و مراقبت از آنان بر عهده والدینشان می‌باشد، ضروری است این اطلاعات به والدین آن‌ها گزارش شود و چندان امری پذیرفتنی و عقلایی به شمار نمی‌رود که جهت مقابله با خطرات ذکرشده از افشای این اطلاعات به والدین اطفال جلوگیری نمود، بلکه بهتر است با انجام مشاوره‌های ژنتیکی و همچنین توسعه فرهنگ موجود در زمینه لزوم نگاهی حمایت‌گرانه نه سرکوب‌گرانه و طعنه‌آمیز

توسط خانواده نسبت به افرادی که از اختلالات ژنتیکی رنج می‌برند، از طریق رسانه‌های جمعی و سایر وسایل ارتباطی قدم برداشت. در این میان مشاوره ژنتیکی و آموزش و روشن‌نمودن اذهان والدین از اهمیت و تأثیر بیشتری جهت جلوگیری از این خطرات و حل چالش‌های موجود در این زمینه برخوردار است.

۴. افشای اطلاعات ژنتیکی به همسران: یکی دیگر از چالش‌های مربوط به آزمایش‌های ژنتیکی، افشای نتایج آزمایش‌های ژنتیکی به همسر فرد است. در اکثریت قریب به اتفاق موقعیت‌ها، فرد مورد آزمایش آن اطلاعات را با همسر خود به اشتراک می‌گذارد، اما در موارد نادر، این اطلاعات به همسر شخص فاش نمی‌شود. در این وضعیت ارائه‌دهنده اطلاعات با این دوراهی مواجه می‌شود که آیا اصل محرمانه‌بودن را باید نقض نماید یا خیر؟

باید توجه داشت وقتی تشخیص داده شود که یک فرد متأهل دارای یک اختلال جدی است، همسر وی ممکن است ادعا کند که پزشکان، ارائه‌دهنده مراقبت‌های پزشکی و کادر آزمایشگاه وظیفه دارند این اطلاعات را با او به اشتراک بگذارند، زیرا این موضوع در تصمیم‌گیری در خصوص باروری آن‌ها می‌تواند امری مؤثر و کلیدی به شمار رود. با این حال، همسر ممکن است تمایل زیادی به اطلاع از این اطلاعات ژنتیکی داشته باشد، زیرا او مایل است از کودکی که ممکن است از این ازدواج تولد یابد در برابر خطر محافظت کند. موردی را می‌توان در نظر گرفت که پزشک متوجه می‌شود مرد جوانی از بیماری قابل انتقال به فرزندش رنج می‌برد. به نظر می‌رسد زن این حق را خواهد داشت که نسبت به این اطلاعات اطلاع داشته باشد، زیرا اگر او و همسرش صاحب فرزند شوند، این احتمال وجود دارد که هر فرزند این بیماری را به ارث ببرد. به همین سبب به دلیل اهمیت تصمیمات مربوط به باروری، چنین اطلاعاتی برای همسر شخص بسیار مهم است.

در آمریکا چندین پرونده وجود دارد که در آن به پزشکان اجازه داده است که اطلاعات پزشکی یک فرد را برای محافظت از همسر یا همسر احتمالی وی در آینده افشا نمایند (۱۷).

این موضوع که در آزمایش‌های قبل ازدواج تا چه حد می‌توان اطلاعات ژنتیکی یک فرد مربوط به بیماری‌ها و اختلالات وی را به همسرش افشا نمود، امری است محل تأمل و لازم است به صورت دقیق مورد واکاوی قرار گیرد.

۵. استفاده‌های ناروا از داده‌های ژنتیکی: تحقیق و توسعه در زمینه دانش ژنتیک بشری، اگرچه پیامدهای مثبت بسیاری به دنبال داشته است، اما این امر نگرانی‌هایی را درباره دسترسی و استفاده از اطلاعات ژنتیکی افراد نیز ایجاد نموده است. این نگرانی‌ها را چنین می‌توان بیان داشت:

۵-۱. فروش اطلاعات ژنتیکی افراد: موضوع نگران‌کننده، فروش اطلاعات ژنتیکی افراد است که یکی از مهم‌ترین مواردی است که در رابطه با استفاده ناروا از داده‌های ژنتیکی مطرح می‌گردد و پیامدهای مختلفی را به دنبال دارد. بسیاری از افراد، متقاضی و علاقمند به آن هستند که در رابطه با اصل و نسب خانوادگی و مشخصات ژنتیکی خود اطلاعاتی به دست آورند. در پاسخ به این تقاضا، شرکت‌هایی هستند که مدعی آنند با انجام آزمایش‌های ژنتیکی بر روی فرد، ضمن مشخص نمودن استعدادهای بیماری که در وی وجود دارد، نیاکان ژنتیکی او را نیز شناسایی می‌نمایند، اما باید توجه داشت که شرکت‌ها و نهادهای ارائه‌دهنده این خدمات از طریق انجام این آزمایش‌ها سود خود را به دست نمی‌آورند، بلکه بخش سودآور فعالیت آن‌ها از فروش داده‌هایی است که پس از انجام آزمایش‌های ژنتیکی به دست می‌آورند. در جهت این مدعا، یکی از اعضای هیأت مدیره هلدینگ 23 and Me که یک شرکت خصوصی ژنومیک و بیوتکنولوژی در شهر سانفرانسیسکو جنوبی است. در سال ۲۰۱۳ چنین توضیح می‌دهد که: در اینجا کسب درآمد از فروش کیت نیست. هنگامی که شما داده‌های ژنتیکی افراد را در اختیار دارید، اختیارات بسیار زیادی برای دسترسی به اطلاعات وی در دسترس شما قرار می‌گیرد و از طریق فروش این اطلاعات می‌توان به سودهای هنگفتی دست یافت (۱۹). بر اساس گزارش‌های منتشرشده، از سال ۲۰۱۷، شرکت 23 and Me دسترسی به پایگاه داده‌های ژنتیکی را به ۱۳ شرکت

مبنای اتخاذ این رویکرد را در بیماری‌های واگیردار می‌توان جستجو نمود که امکان افشای این دسته از بیماری‌ها را فراهم می‌نماید. همچنین در شرایطی مانند افشای اطلاعات مربوط به بیماری‌های مقاربتی یا ایدز، این بحث مطرح می‌شود که زیر پا گذاشتن اصل رازداری، برای سلامت و رفاه عمومی ضروری است و به عنوان هشدار برای اشخاص ثالث که به طور جدی در معرض خطر هستند، امری بایسته به شمار می‌رود.

در یک نظرسنجی با قصد سنجش افکار عمومی مردم که توسط بنیاد خیریه مارچ دایمز (March of Dimes) انجام گرفت، ۷۱ درصد از مشارکت‌کنندگان ابراز داشتند که اگر پزشک معالج زنی که قصد بچه‌دار شدن دارد از طریق آزمایش متوجه شود که فرزندانش ممکن است یک بیماری ژنتیکی جدی یا کشنده را به ارث ببرند، پزشک موظف است که به شوهر آن زن این موضوع را اطلاع دهد (۱۸)، اما در مقابل از آنجایی که اختلالات ژنتیکی قابل سرایت به همسر شخص نیستند، می‌توان استدلال متقابلی را ارائه کرد مبنی بر اینکه دلیل موجهی برای افشای این اطلاعات به همسر فرد وجود ندارد.

به عنوان رویکرد پیشنهادی در این زمینه به عقیده نگارندگان در مواردی که نتایج آزمایش‌های ژنتیکی فرد به همسر وی نیز مربوط می‌شود (مانند موضوع تصمیم‌گیری برای باروری در آینده) و یا جایی که سلامت وی ممکن است به خطر افتد، ضروری است این اطلاعات به اطلاع همسر فرد تحت آزمایش قرار گرفته، برسد، اما در خصوص اطلاعاتی که چنین شرطی را نخواهند داشت و صرفاً به خود شخص مربوط می‌شوند، هیچ توجیهی جهت افشای این اطلاعات به همسر وی وجود ندارد و اصل محرمانه‌بودن این اطلاعات و لزوم حفظ حریم خصوصی افراد ضروری است مورد پاسداشت قرار گیرد. در صورت نیاز این اطلاعات توسط خود فرد بیمار به همسرش اطلاع داده خواهد شد. همان‌گونه که سابقاً نیز بیان گردید، قبل از بیان هرگونه اطلاعاتی در این زمینه، ضروری است افراد مشاوره ژنتیکی انجام دهند.

این کشور لایحه‌ای ارائه شد که به موجب آن شرکت‌های بیمه نسبت به استفاده از هرگونه اطلاعات ژنتیکی برای تصمیم‌گیری در مورد اینکه آیا یک شخص را بیمه نمایند یا خیر یا اینکه چه مبلغی برای حق بیمه وی در نظر بگیرند، ممنوع شده‌اند و رییس جمهور وقت آمریکا نیز حمایت خود را از این لایحه اعلام نمود (۵).

در مقابل کمیسیون حفظ حریم خصوصی کانادا ضمن اتخاذ رویه‌ای متفاوت از رویه ذکر شده، معتقد است که بیمه عمر یک حق اساسی است و کانادایی‌ها مجاز به خرید تا سقف ۱۰۰/۰۰۰ دلار بیمه عمر اولیه بدون محدودیت ژنتیکی یا دیگر موارد هستند، اما پذیرهنویسی برای مقادیر بیشتر بیمه عمر می‌تواند مشمول انواع محدودیت‌های سبک زندگی و سلامتی، از جمله استفاده از اطلاعات ژنتیکی باشد (۲۳).

در میان این دیدگاه‌های متفاوت در خصوص استفاده یا عدم استفاده از آزمایش‌های ژنتیکی در بیمه جهت رسیدن به راهکار مناسب در این رابطه واکاوی اسناد بین‌المللی و قوانین موجود در این زمینه مفید فایده است، یکی از مهم‌ترین مقرره‌های موجود در زمینه این زمینه را قانون عدم تبعیض اطلاعات ژنتیکی (GINA: The Genetic Information Non Discrimination Act) می‌توان معرفی نمود که تبعیض بر اساس اطلاعات ژنتیکی را در قالب امور مربوط به بهداشت و اشتغال را به طور جدی منع می‌کند. این قانون به ویژه بیمه‌گران را از استفاده از اطلاعات ژنتیکی افراد در تعیین واجد شرایط بودن برای بیمه یا میزان حق بیمه ممنوع می‌دارد. به موجب این قانون کارفرمایان نیز از استفاده از اطلاعات ژنتیکی افراد در تصمیم‌گیری‌های شغلی مانند استخدام، اخراج، ترفیع و تکالیف شغلی منع می‌شوند.

علاوه بر مقرره فوق، در سال ۱۹۹۷، شورای اروپا (Council of Europe) کنوانسیون حفاظت از حقوق بشر و کرامت انسانی را با رعایت کاربرد اصول زیستی و پزشکی به تصویب رساند. «ماده ۱۱» این کنوانسیون چنین ابراز می‌دارد: «هرگونه تبعیض علیه یک انسان در زمینه مشکلات ژنتیکی آن‌ها ممنوع است.»

داروسازی فروخته بود (۲۰). بنابراین اقدام این شرکت‌ها و نهادهای نسبت به جمع‌آوری و فروش داده‌های ژنتیکی، در قلب کسب و کار این شرکت‌ها قرار دارد و هرچه محدودیت‌های کمتری برای حفظ حریم خصوصی کاربران وجود داشته باشد، به طور بالقوه این شرکت‌ها می‌توانند به سود بیشتری دست یابند.

۵-۲. سوءاستفاده شرکت‌های بیمه از اطلاعات ژنتیکی: دومین چالش در خصوص استفاده ناروا از داده‌های ژنتیکی، به سوءاستفاده بیمه از اطلاعات ژنتیکی افراد برمی‌گردد. از سوی برخی چنین مطرح می‌شود که فرض بر این است بیمه‌گران به دنبال مستثنی کردن افرادی هستند که ترکیب ژنتیکی آن‌ها دارای اختلالاتی است و در نتیجه طبقه‌بندی ژنتیکی نامطلوبی را ایجاد می‌نماید و آزمایش‌های ژنتیکی از سوی بیمه‌گران به عنوان ابزاری قدرتمند برای شناسایی کسانی که دارای شاخص‌های ژنتیکی نامطلوبی هستند، مورد استفاده قرار می‌گیرد (۲۱).

به عنوان نمونه، بر اساس آمار موجود بیش از نیمی از جمعیت آمریکا (تقریباً ۱۵۶ میلیون نفر) تحت پوشش نوعی بیمه عمر هستند و در این کشور در خصوص استفاده از اطلاعات ژنتیکی در بیمه‌نامه‌های پزشکی، شکایت‌هایی مبنی بر تبعیض ژنتیکی در بیمه عمر مطرح شده است (۲۲). همچنین در این کشور گزارش شده است برخی از شرکت‌های بیمه با استناد به نتایج آزمایش‌های ژنتیکی، حق بیمه متفاوتی برای فرد در نظر گرفته‌اند و یا ممکن است برخی کارفرمایان از استخدام افرادی که از لحاظ ژنتیکی دارای مشکل هستند یا در وضعیت پرخطر یا مستعد آسیب به سر می‌برند، ممانعت به عمل آورند.

جهت مقابله با موضوع اعمال تبعیض در بیمه‌ها، در کشور آمریکا از سال ۱۹۹۱ بیش از نیمی از ایالت‌ها قوانینی را وضع نموده‌اند که استفاده بیمه‌گذاران از اطلاعات ژنتیکی را در قیمت‌گذاری و صدور بیمه سلامت محدود یا ممنوع می‌نماید. همچنین در کانادا و استرالیا، اکثر بیمه‌گران بر این اصل تأیید داشته‌اند که آن‌ها متقاضیان بیمه عمر را به انجام آزمایش‌های ژنتیکی ملزم نمی‌دارند (۲۱). علاوه بر این، در سال ۲۰۰۰ در

افزون بر این، «ماده ۵» اعلامیه داده‌های ژنتیک و پروتئومیک انسانی تلاش نموده است که چهارچوب بهره‌برداری از داده‌های ژنتیکی را روشن سازد. برابر این ماده، داده‌های ژنتیک و پروتئومیک انسانی تنها برای مقاصد ذیل قابل جمع‌آوری، پردازش، استفاده و ذخیره‌اند:

۱- تشخیص و مراقبت‌های بهداشتی از قبیل غربالگری و انجام آزمایش‌های مرتبط؛

۲- تحقیقات پزشکی و علمی؛

۳- پزشکی قانونی و رویه‌های حقوقی، جنایی، مدنی و دیگر اقدامات قضایی با در نظر گرفتن مقررات «بند ج ماده ۱»؛

۴- هر مقصود دیگری که با اعلامیه جهانی حقوق بشر و ژنوم انسانی و نیز نظام بین‌المللی حقوق بشر هماهنگ باشد. بنابراین از این ماده به وضوح قابل برداشت است هرگونه بهره‌برداری از داده‌های ژنتیک انسانی تنها در چهارچوب مقررات حقوق بشر مجاز خواهد بود.

۵-۳. ابرمیکروب مهندسی ژنتیک‌شده و ایجاد سلاح‌های ژنتیکی: چهارمین نگرانی قابل طرح در خصوص استفاده ناروا

از داده‌های ژنتیکی، موضوع «ابرمیکروب مهندسی ژنتیک‌شده» است. به طور کلی پیشرفت‌های سریع و گسترده در زمینه بیوتکنولوژی، ژنتیک و ژنومیک بدون شک چالش‌های محیطی، اخلاقی، سیاسی و اجتماعی متنوعی را برای جوامع ایجاد می‌نماید. این پیشرفت‌ها همچنین می‌تواند پیامدهای شدیدی برای صلح و امنیت بین‌المللی به دنبال داشته باشد، زیرا مسیر بزرگی را برای ایجاد سلاح‌های بیولوژیکی جدید باز می‌کنند. ابرمیکروب مهندسی ژنتیک‌شده که بسیار کشنده و مقاوم در برابر تأثیرات محیطی یا هرگونه درمان پزشکی است، تنها بخش کوچکی از این نگرانی است. چنین سلاح‌هایی که برای انواع جدیدی از درگیری‌ها و سناریوهای جنگی، عملیات مخفیانه یا فعالیت‌های خرابکارانه طراحی شده‌اند، صرفاً سناریویی علمی تخیلی نیستند، بلکه به طور فزاینده‌ای به واقعیتی تبدیل می‌شوند که باید با آن رو به رو شد (۲۴).

اگرچه توسعه یک سلاح زیستی لزوماً به مهندسی ژنتیک نیاز ندارد و آبله، طاعون و سیاه زخم که در حالت طبیعی خود به

اندازه کافی کشنده هستند، نمونه‌ای از این موضوعند، اما انقلاب در بیوتکنولوژی، به دلیل عوامل متعددی منجر به افزایش خطر جنگ‌های زیستی شده است: نخست، گسترش بیوتکنولوژی مدرن در تحقیقات و تولید پزشکی و دارویی منجر به در دسترس بودن دانش و امکانات در سراسر جهان شده است، بسیاری از کشورها و مناطق، امکانات پیشرفته‌ای را برای تولید واکسن یا پروتئین تک‌سلولی ایجاد کرده‌اند که این موضوع می‌تواند برای تولید سلاح‌های بیولوژیکی به کار گرفته شود و تغییر مسیر یابد، قابل توجه است امروزه تقریباً همه کشورها پتانسیل تکنولوژیکی برای تولید مقادیر زیادی از میکروارگانیسم‌های بیماری‌زا را دارند؛ دوم، عوامل بیوجنگ کلاسیک را می‌توان با استفاده از ساده‌ترین تکنیک‌های ژنتیکی، بسیار کارآمدتر از هم‌تایان طبیعی خود ساخت؛ سوم، با بیوتکنولوژی مدرن، ایجاد سلاح‌های بیولوژیکی جدید امکان‌پذیر می‌گردد و به دلایل فنی و یا اخلاقی، احتمال استفاده از آن‌ها بیشتر از عوامل بیوجنگ کلاسیک است. شایان توجه است با استفاده از مهندسی ژنتیک، سابقاً محققان بیولوژیکی سلاح‌های جدیدی ساخته‌اند که بسیار مؤثرتر از هم‌تایان طبیعی خود هستند. این امر در برنامه‌های تسلیحاتی گذشته، به ویژه توسط اتحاد جماهیر شوروی سابق، استفاده شده است. مثال روشن در این رابطه، «سیاه زخم نامرئی» است که ناشی از معرفی یک ژن بیگانه به باسیلوس آنتراکس است که خواص ایمنی آن را تغییر داده است و بعد از آزمایش‌های صورت‌گرفته در این زمینه ثابت شد که واکسن‌های موجود در برابر این سویه جدید دستکاری‌شده ژنتیکی توسط این کشور ناکارآمد هستند.

۵-۴. اعمال تبعیض در استخدام افراد توسط شرکت‌ها و

بنگاه‌های اقتصادی: در رابطه با آزمایش‌های ژنتیک پزشکی چالش دیگری که وجود دارد، موضوع اعمال تبعیض در استخدام افراد توسط شرکت‌ها و بنگاه‌های اقتصادی است، بدین‌نحو که ممکن است شرکت‌ها از استخدام افراد دارای اختلالات و نقایص ژنتیکی ممانعت به عمل آورند یا که دستمزد پایین‌تری برای آنان در نظر گرفته شود. در این رابطه

این نگرانی وجود دارد که در صورت اجازه‌دادن به شرکت‌ها جهت اعمال آزادی مطلق در رابطه با نحوه استخدام افراد مد نظر خویش، این رویکرد موجب آن شود که افراد همچون کالا دارای قیمت‌های مختلف باشند و انسان در حد کالا تنزل یابد و افراد دارای ژن ناقص، همچون کالای ناقص ارزیابی گردند. در ادبیات اخلاق زیستی این پدیده را تحت عنوان برچسب‌زنی ژنتیکی (Labeling Genetic) عنوان می‌نمایند که هم می‌تواند نوعی تبعیض ناروا به شمار رود و هم اصل حرمت و کرامت انسانی را مخدوش سازد (۵). در راستای جلوگیری از این موضوع، «ماده ۷» اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی به صراحت چنین مقرر داشته است: «همه تلاش‌های لازم باید صورت گیرد تا از داده‌های ژنتیک و پروتئومیک انسانی برای اهدافی که موجب تبعیض می‌گردد یا به هر شکلی سبب نقض حقوق بشر، آزادی‌های سیاسی و بی‌احترامی به شأن انسانی می‌گردد و یا مقاصدی که موجب انگ‌زدن به فرد، خانواده، گروه یا جامعه می‌گردد، بهره‌برداری نشود».

با دقت در این ماده می‌توان بیان داشت ماده فوق، دامنه برچسب‌زدن را به خود فرد محدود ننموده است، بلکه اگر احتمال ایراد برچسب به خانواده و گروه مربوط به فرد نیز برود، در این حالت نیز استفاده از داده‌های ژنتیکی ممنوع می‌باشد. بنابراین ضروری است محرمانگی این اطلاعات رعایت شود تا از تضییع حقوق افرادی که مبتلا به اختلالات ژنتیکی هستند، جلوگیری نمود، زیرا مقابله با این اختلال به قدر کافی برای آنان دشوار است و امری پسندیده و اخلاقی نخواهد بود اگر در این مسیر با اعمال تبعیضات ناروا بیشتر کام آنان را تلخ نمود.

از این رو توصیه می‌شود قوانینی در این زمینه وضع شود تا اطلاعات ژنتیکی را نتوان در مورد کارگران و کارمندان جمع‌آوری نمود، مگر اینکه به وضوح و به طور ویژه‌ای اطلاع از این اطلاعات مربوط به شغلی که قرار است فرد در آن استخدام شود باشد و دانستن اینکه وی صلاحیت ایفای نقش در آن شغل را دارد یا خیر، وابسته به اطلاع از نتیجه آزمایش ژنتیکی فرد باشد. در این حالت نیز توصیه می‌شود نهاد پزشکی قانونی یا دیگر نهادهای که متولی انجام این آزمایش

است، چنین اجازه‌ای نداشته باشد که اطلاعات دقیقی را از نتیجه آزمایش ژنتیکی فرد منتشر نماید، بلکه صرفاً در مورد اینکه آیا وی برای انجام کار مورد نظر مناسب و دارای صلاحیت می‌باشد یا خیر، به نهاد استعلام‌گیرنده پاسخ دهد.

۶. مطالعات ژنتیکی و دامنه حریم خصوصی افراد: حریم خصوصی (Privacy) به عنوان یکی از بنیادی‌ترین و اساسی‌ترین حقوق بشری مفهومی سیال است که مفاهیمی، از جمله آزادی اندیشه، کنترل بر جسم خود، کنترل بر اطلاعات راجع به خود، آزادی از نظارت‌ها و کنترل‌های دیگران و حمایت از حیثیت و اعتبار خویش را دربر می‌گیرد. این مفهوم دربرگیرنده مباحث حقوقی و اخلاقی بسیاری است که موضوع حریم خصوصی در آزمایش‌های ژنتیکی یکی از این مباحث است. برای درک حریم خصوصی در رابطه با این آزمایش‌ها، لازم است ابتدا به مفهوم پیچیده حریم خصوصی پرداخته شود. حریم خصوصی وضعیت دسترسی محدود به یک فرد یا اطلاعات مربوط به یک وی تعریف شده است (۲۵). بنابراین می‌توان گفت حق بر حفظ حریم خصوصی به اصول اخلاقی و قانونی اشاره دارد که اهمیت دسترسی محدود به یک فرد یا اطلاعات مربوط به وی را به رسمیت می‌شناسد.

باید توجه داشت پیشرفت‌های اخیر در فناوری دقت آزمایش‌ها و تجزیه و تحلیل ژنتیکی را به طور قابل توجهی بهبود بخشیده و هزینه آن را به میزان قابل توجهی کاهش داده است که این موضوع منتج به افزایش چشم‌گیر مقدار اطلاعات ژنتیکی تولید شده، تجزیه و تحلیل و اشتراک‌گذاری این اطلاعات توسط افراد و نهادهای مختلف شده است. حال با توجه به نقش پررنگ عوامل انسانی در فرایندهای ذکرشده و همچنین انواع گسترده روش‌های نگهداری داده‌های ژنتیکی، رعایت الزامات و اصول حقوقی لازم برای حفظ حریم خصوصی ضرورت بیشتری یافته است و این موضوع موجب ایجاد چالش‌هایی در زمینه حریم خصوصی افراد و اطلاعات ژنتیکی آن‌ها گردیده است.

ژنوم انسانی دارای یک ماهیت دوگانه است: ۱- ماهیت خصوصی؛ ۲- ماهیت عمومی. این ماهیت دوگانه تصمیم‌گیری

در مورد سطح کنترل افراد نسبت به داده‌های ژنتیکی خود را دشوار می‌سازد. به همین سبب تصمیم‌گیری در مورد اینکه افراد چقدر باید بر دسترسی و استفاده از داده‌های ژنتیکی مربوط به خود کنترل داشته باشند، در سال‌های اخیر ضرورت بیشتری پیدا کرده است. در یک نظرسنجی که در سال ۱۹۹۲ توسط «بنیاد حمایت از سلامت مادر و نوزاد (March of Dimes)» در این رابطه انجام شد، ۳۸ درصد از پاسخ‌دهندگان بیان داشتند که تا زمانی که مسائل مربوط به حریم خصوصی حل شود، انواع جدید آزمایش‌های ژنتیکی بایستی به طور کامل متوقف شوند (۲۶). این امکان وجود دارد که از اطلاعات ژنومی افراد برای کشف ویژگی‌های کاملاً شخصی زندگی آن‌ها استفاده کرد. علاوه بر این موضوع، این اطلاعات را می‌توان برای هجوم به زندگی خصوصی افراد و هویت خانوادگی آن‌ها و تأثیر نامطلوب بر فرصت‌های تحصیلی، شغلی و بیمه نیز به کار گرفت. اطلاعات ژنومی همچنین می‌تواند بر خانواده‌ها و گروه‌های قومی که شباهت‌های ژنتیکی مشترکی دارند نیز تأثیرات منفی بر جای بگذارد. افزون بر این، قرارگرفتن داده‌های ژنتیکی در اختیار دولت‌های توسعه‌یافته که برابر آمارهای موجود، در عمل نیز این موضوع صورت گرفته است، امکان سوءاستفاده‌های بیشتر را فراهم می‌آورد. همه بیماران این حق را دارند که انتظار داشته باشند که اطلاعات مربوط به آن‌ها صرف نظر از سن یا شرایط آن‌ها توسط پزشکشان به صورت محرمانه نگهداری شود، مگر اینکه دلیل قانع‌کننده‌ای برای افشای آن وجود داشته باشد. باید توجه داشت رازداری یک تعهد قانونی و حرفه‌ای است که ریشه در قانون دارد و تعهدات حرفه‌ای برای صاحبان حرفه الزام‌آور است. به طور کلی اعتماد بین پزشکان و بیماران امری اساسی و کلیدی است و فقدان این اعتماد توالی فاسدی را به دنبال خواهد داشت.

اما در مقابل باید توجه داشت اصل رازداری و حق بر داشتن حریم خصوصی، حقی مطلق نیست و در مواردی این اصل توسط پزشکان و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی می‌تواند مورد نقض قرار گیرد، بدون آنکه این نقض بتواند از لحاظ

قانونی مسئولیتی را برای آن‌ها ایجاد نماید. حال سؤالی که قابل طرح است، این است که دامنه محرمانه‌ماندن این اطلاعات تا چه حد است و در چه مواردی می‌توان اطلاعات ژنتیکی مربوط به افراد را افشا نمود و چنانچه بتوان با نقض حقوق فردی، فواید ارزشمندی برای اجتماع به ارمغان آورد، آیا همچنان می‌توان حقوق فردی را محترم شمرد؟ به دیگر سخن در تعارض حقوق جمعی و فردی در آزمایش‌های ژنتیکی کدامیک را می‌توان بر دیگری ترجیح داد؟ برخی معتقدند در صورت تعارض مصلحت عمومی و خصوصی، مصالح عمومی مقدم‌اند. عده‌ای نیز مخالف این نظرند و حقوق خصوصی را مقدم می‌شمارند و هر کدام نیز استدلالاتی بر تأیید مدعای خویش اقامه می‌نمایند.

برای یافتن پاسخ این پرسش، گذری بر مطالعات صورت‌گرفته در این رابطه مفید فایده است. در یک پژوهش صورت‌گرفته، ۳۰ متخصص ژنتیک بر این باور بودند که حداقل چهار موقعیت وجود دارد که در آن پزشکان اصل محرمانه‌بودن را نقض می‌کنند و بدون اجازه بیمار اطلاعات ژنتیکی را حتی در صورت امتناع وی افشا می‌نمایند. این چهار مورد به شرح ذیلند:

۱- ۵۴ درصد بیان داشتند خطر ابتلا به بیماری هانتینگتون (Huntington) که یک بیماری نرولوژیک مربوط به سیستم عصبی است و به شدت ناتوان‌کننده محسوب می‌گردد را به یکی از بستگان‌شان فاش خواهند کرد؛

۲- ۵۳ درصد بیان کردند که خطر ابتلا به هموفیلی A که جز بیماری‌های نادر است و بر لخته‌شدن خون تأثیر می‌گذارد را افشا می‌کنند؛

۳- ۲۴ درصد بیان داشتند که اطلاعات ژنتیکی را به کارفرمای بیمار فاش خواهند کرد؛

۴- ۱۲ درصد بیان نمودند که چنین اطلاعاتی را در اختیار بیمه‌گذار بیمار قرار خواهند داد (۲۷). همچنین در مطالعه ورتز و فلچر (Wertz & Fletcher) نتایج حاکی از آن است که نیمی از ژنتیک‌دانان مورد مطالعه قرار گرفته، اطلاعاتی را در مورد امتناع بیمار به بستگان فاش می‌کنند. تمایل

می‌نماید نیز حسب مورد می‌تواند با جرم افشای اسرار حرفه‌ای افراد موضوع ماده ۶۴۸ قانون مجازات اسلامی تحت تعقیب قرار گیرد.

بنابراین چنین باید ابراز داشت که اصل رعایت حریم خصوصی افراد دژی مستحکم است که لازم است از هجوم‌های گوناگون جهت دسترسی به اطلاعات افراد مصون بماند، مگر اینکه در مواردی مصلحت‌هایی همچون سلامت جمعی و دیگر مصالحی که پیش‌تر به آن اشاره گردید، ایجاب نماید که درب این دژ مستحکم گشوده شود که این موارد نیز جنبه استثنایی دارد. افزون بر این، سطح دسترسی به داده‌های ژنتیکی افراد و رعایت حریم شخصی‌شان در رابطه با این داده‌ها نیازمند توجه جدی در سطوح مدیریتی بانک بیولوژیک دارد.

نتیجه‌گیری

گسترش مطالعات ژنتیکی و پیشرفت این علم، دانش پزشکی را در آستانه یک انقلاب بزرگ قرار داده است، اما از سوی دیگر ایجاد نگرانی‌ها و دغدغه‌های حقوقی و اخلاقی مختلفی را در پی داشته است. از این رو، واکاوی چالش‌های حقوقی و اخلاقی حاکم بر تحقیقات و آزمایش‌های ژنتیکی مقصود این پژوهش قرار گرفت. نتایج این پژوهش را در سه بند می‌توان خلاصه کرد. نخست: در رابطه با آزمایش‌های ژنتیک پزشکی چالش‌هایی همچون جایگاه رضایت افراد در انجام تحقیقات ژنتیکی و گستره آن، دوراهی افشاگری یا عدم افشای اطلاعات در خصوص تحقیقات پس از مرگ افراد، آزمایش‌های ژنتیکی مربوط به کودکان و مسائل ویژه در غربالگری آنان، افشای اطلاعات ژنتیکی به همسران یا عدم افشای آن، نگرانی‌های مربوط به استفاده‌های ناروا از داده‌های ژنتیکی و جایگاه به حریم خصوصی شرکت‌کنندگان در این آزمایش‌ها قابل طرح است؛ دوم: در کشور ما یک ناهم‌طرازی و شکاف قابل توجه میان قانونگذاری داخلی با پیشرفت‌های ژنتیکی وجود دارد که این موضوع تشدید به خطرات دادن حقوق، امنیت و کرامت انسانی افراد را به دنبال دارد. بنابراین از جایی که کشور ایران در فرآیند قانونگذاری در زمینه اخلاق ژنتیک به مانند سایر کشورهای پیشرفته، تخصصی و به روز نیست، به همین سبب

ژنتیک‌دانان به فاش کردن بر این ایده استوار است که اطلاعات به خویشان کمک می‌کند تا از آسیب جلوگیری کند (۱۳). یک پزشک ممکن است در موارد خاصی به منظور محافظت از اشخاص ثالث در برابر آسیب، محرمانگی را زیر پا بگذارد. به عنوان مثال، زمانی که بیمار ممکن است یک بیماری مسری را منتقل کند یا مرتکب خشونت علیه یک فرد قابل شناسایی شود. در یک پرونده در کالیفرنیا، چنین مقرر شد یک روان‌پزشک وظیفه دارد به قربانی احتمالی هشدار دهد که بیمارش قصد دارد او را بکشد (۲۸).

به باور نگارندگان، در دوراهه ذکرشده وظیفه حفظ محرمانگی و احترام به حریم خصوصی افراد، اگرچه ضرورتی غیر قابل انکار است، اما به طور مطلق نمی‌توان به آن نگاه داشت. به طور معمول رضایت برای افشای اطلاعات محرمانه یا مستلزم رضایت فردی است که به آن ارجاع داده می‌شود یا یک مقام قانونی دیگر. با این حال، رویه قضایی موجود در دیگر کشورها مانند ایالت متحده آمریکا به وضوح ثابت کرده است در مواردی که منافع جمعی و عمومی در افشای اطلاعات، بر حق افراد برای رازداری برتری دارد و اطلاعات می‌تواند بدون رضایت آن‌ها و حتی در صورت امتناعشان افشا شود. این معمولاً جایی است که برای جلوگیری یا کاهش خطر آسیب جدی به دیگران، افشای اطلاعات مورد نیاز است. باید توجه داشت رضایت برای افشا تنها زمانی معتبر خواهد بود که اطلاعات کافی برای تصمیم‌گیری آگاهانه به بیماران ارائه شود که این موارد مورد بررسی قرار گرفت، اما اگر بیمار از رضایت خودداری کند یا نتوان رضایت وی را کسب نمود، افشای اطلاعات مربوط به وی تنها در صورت وجود اختیار قانونی همچون حکم دادگاه یا سایر توجیهات قانونی، می‌تواند انجام شود. همچنین در مواردی که لازم است بیمار یا شخص دیگری از خطر آسیب جدی محافظت شود، به طور استثنایی، افشا می‌تواند بدون رضایت بیمار انجام شود. از این رو دسترسی غیر مجاز و افشای اطلاعات ژنتیکی خارج از اطلاعات می‌تواند با ضمانت اجرای کیفری مواجه گردد که این امر در ماده ۶ قانون حفاظت و بهره‌برداری از منابع ژنتیکی کشور مورد تصریح قرار گرفته است و شخصی که اطلاعات ژنتیکی را فاش

سیدمحمد اکرمی: نگارش متن، نظارت بر اجرای پژوهش، ویرایش نهایی مقاله.
نویسندگان نسخه نهایی را مطالعه و تأیید نموده و مسئولیت پاسخگویی در قبال پژوهش را پذیرفته‌اند.

تشکر و قدردانی

نویسندگان مراتب سپاسگزاری خود را از جناب آقای پوریا خانی دانشجوی دکتری ژنتیک پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران به واسطه کمک در جمع‌آوری اطلاعات اعلام می‌دارند.

تضاد منافع

نویسندگان هیچ‌گونه تضاد منافع احتمالی را در رابطه با تحقیق، تألیف و انتشار این مقاله اعلام نکرده‌اند.

تأمین مالی

نویسندگان اظهار می‌نمایند که هیچ‌گونه حمایت مالی برای تحقیق، تألیف و انتشار این مقاله دریافت نکرده‌اند.

بیانیه هوش مصنوعی

در نگارش مقاله، از هوش مصنوعی استفاده نشده است.

چالش‌های فوق، نیازمند توجه و تصویب شیوه‌نامه‌های مرتبط در وزارت بهداشت و سازمان نظام پزشکی است؛ سوم: در پایان با توجه به چالش‌ها و نگرانی‌هایی که در رابطه با آزمایش‌ها ژنتیک پزشکی وجود دارد، پیشنهادات ذیل ارائه می‌گردد:

۱- تدوین برنامه‌هایی در جهت توسعه فرهنگ موجود در زمینه آگاهی‌بخشی اهمیت مشاوره ژنتیکی و همچنین لزوم نگاهی حمایت‌گرا نه سرکوب‌گرا و طعنه‌آمیز توسط خانواده و جامعه نسبت به افرادی که از اختلالات ژنتیکی رنج می‌برند، در رسانه‌های جمعی و سایر وسایل ارتباطی مطابق با «بند دوم اصل سوم» قانون اساسی و «بند «ث» ماده ۳» قانون حفاظت و بهره‌برداری از منابع ژنتیکی کشور؛ ۲- طراحی و تدوین یکسری اصول و دستورالعمل‌های لازم‌الاجرا در خصوص مشاوره ژنتیکی مطابق دستورالعمل‌های انجمن ملی مشاوران ژنتیک (NSGC: National Society of Genetic Counselors) و نظارت بر انجام آن‌ها؛ ۳- با توجه به سکوت قانونگذار در خصوص موضوع ممانعت، ولی طفل از انجام عمل جراحی یا آزمایش‌های ژنتیکی نسبت به کودک در صورتی که آن اقدام ضرورت داشته باشد و به مصلحت وی باشد، ضروری است که حکم این موضوع به صراحت در قانون پیش‌بینی گردد؛ ۴- تصویب قوانین یا دستورالعمل‌هایی حسب مورد برای محافظت از افراد در برابر تبعیضات ژنتیکی؛ ۵- طراحی دستورالعمل یکسان در مورد اینکه چه اختلالات و بیماری‌های ژنتیکی به همسر فرد باید افشا شود تا از اعمال سلیقه و تشدد در رویه در این زمینه ممانعت به عمل آید؛ ۶- تدوین چهارچوب و اصولی در زمینه دستیابی به اطلاعات ژنتیکی متهمان در راستای حفظ تعادل بین حقوق جامعه و کشف جرم و حقوق متهمان در فرایند دادرسی.

مشارکت نویسندگان

نیما جهانگیری: نگارش متن، ارائه ایده، جمع‌آوری و تحلیل مطالب.

نعیم شیرمحمدی: نگارش متن، جمع‌آوری و تحلیل مطالب.

References

- Weinstock R, Leong GB, Silva JA. Encyclopedia of Forensic Sciences. 1st ed. San Diego, CA: Academic Press; 2000. p.706-712.
- Montazeri MM, Yahaghi N. Genetic information and its legal Protection. Medical Law Jurnal. 2009; 3(11): 75-100. [Persian]
- Jonsen AR. The Birth of Bioethics. Oxford: Oxford University Press; 1998. p.4-5.
- O'Neill O. Informed consent and genetic information. Studies in History and Philosophy of Science Part C: Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences. 2001; 32(4): 689-704.
- Nobahar R. International declaration on human genetic data: Concerns, approaches and its compatibilities with Islamic perspectives. Journal of Comprative Law. 2005; 46(7): 61-98. [Persian]
- United States. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical, Behavioral Research. The Belmont report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Washington, D.C: Department of Health, Education and Welfare, National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research; 1978.
- McGuire AL, Beskow LM. Informed consent in genomics and genetic research. Annual review of Genomics and Human Genetics. 2010; 9(11): 361.
- Genes are active after death. 2018. Available at: <https://www.hamshahrionline.ir/x5pTc>. Accessed November 12, 2022. [Persian]
- Sharon P. 'Zombie' genes? Research shows some genes come to life in the brain after death. 2021. Available at: <https://www.today.uic.edu/zombie-genes-research-shows-some-genes-come-to-life-in-the-brain-after-death>. Accessed November 12, 2022.
- Chan B, Facio FM, Eidem H, Hull SC, Biesecker LG, Berkman BE. Genomic inheritances: disclosing individual research results from whole-exome sequencing to deceased participants' relatives. The American Journal of Bioethics. 2012; 12(10): 1-8.
- Boers SN, van Delden JJ, Knoers NV, Bredenoord AL. Postmortem disclosure of genetic information to family members: Active or passive? Trends in Molecular Medicine. 2015; 21(3): 148-153.
- Brown RH, Truitt RB. The right of minors to medical treatment. DePaul L Rev. 1978; 289.
- Jehovah's Witnesses v. King County Hospital. 1967. Available at: <https://www.law.justia.com/cases/federal/district-courts/FSupp/278/488/1441687/>. Accessed November 12, 2022.
- State Newborn Screening Panel, West Virginia. 2019. Available at: <https://www.newbornscreening.hrsa.gov/your-state/west-virginia>. Accessed November 12, 2022.
- What Conditions are screened For in South Carolina? 2015. Available at: <https://www.babysfirsttest.org/newborn-screening/states/south-carolina>. Accessed November 12, 2022.
- Pass KA, Lane PA, Fernhoff PM, Hinton CF, Panny SR, Parks JS, et al. US newborn screening system guidelines II: Follow-up of children, diagnosis, management and evaluation. Statement of the Council of Regional Networks for Genetic Services (CORN). J Pediatr. 2000; 137(4 Suppl): S1-46.
- Berry v. Moensch. 1958. Available at: <https://www.law.justia.com/cases/utah/supreme-court/1958/8786-0.html>. Accessed November 12, 2022.
- Genetic testing and gene therapy: National survey findings / [based on a study by Louis Harris and Associates]. White Plains, N.Y. 1992.
- 23 and Me. "Ancestry Composition" 23 and Me. 2018. Available at: https://www.permalinks.23andme.com/pdf/samplerreport_ancestrycomp.pdf. Accessed October 26, 2018.
- Pitts P. The privacy delusions of genetic testing. Online. 2017. Available at: <https://www.forbes.com/sites/realspin/2017/02/15/the-privacy-delusions-of-genetic-testing/#7a5482cc1bba>. Accessed November 26, 2018.
- Canadian Life and Health Insurance Association Inc: Genetic Testing: Industry Position. 2000.
- Paul B. Testimony before Human Resources and Intergovernmental Relations Subcommittee of the Committee on Government Operations. U.S. House of Representatives. Washington, D.C: 102nd Congress Hearing before the Human Resources and Intergovernmental Relations Subcommittee of the Committee on Government Operations, U.S. House of Representatives. 1992.
- Canadian Privacy Commission, Genetic Testing and Privacy. Ottawa. 1992. Available at: <https://www.priv.gc.ca/en/>. Accessed November 10, 2017.
- Van Aken J, Hammond E. Genetic engineering and biological weapons: New technologies, desires and

threats from biological research. EMBO Reports. 2003; 4(S1): 57-60.

25. Anita L. Physical and informational privacy practices serve to limit observation and disclosure deemed inimical to well-being'. Edited by Reich WT. New York, N.Y: No Name; 1995.

26. Genetic Testing and Gene Therapy: National Survey Findings 18. New York: March of Dimes Birth Defects Foundation; 1992.

27. Geller G, Tambor ES, Chase GA, Hofman KJ, Faden RR, Holtzman NA. How Will Primary Care Physicians Incorporate Genetic Testing: Directiveness in Communication. Arch Fam Med. 1993; 2(11): 1119-1125.

28. Tarasoff v. Regents of the University of California. 1976. Available at: <https://www.scocal.stanford.edu/opinion/tarasoff-v-regents-university-california-30278>. Accessed November 12, 2022.