



## Legal Solutions of Biomedical Technology Challenges on the Basis of Human Rights Standards

Mostafa Amiri<sup>1\*</sup>, Mohammad Shahab Jalilvand<sup>2</sup>

1. Department of Law, Science and Research Branch, Islamic Azad University, Tehran, Iran.

2. Department of Law, Imam Baqir University, Tehran, Iran.

### ABSTRACT

**Background and Aim:** Biomedicine is a subject of discussion and opinion from different aspects, including the impact on the standards of human achievement. One of the important topics in this regard is the neglect of human rights standards in the biomedical technology process. Accordingly, the purpose of this article is to examine the challenges of biomedical technology for the fundamental standards of human rights in order to provide legal solutions to overcome the challenges.

**Methods:** The mentioned article is descriptive and analytical and the library method is used.

**Ethical Considerations:** In all stages of writing the present research, the originality of the texts, honesty and trustworthiness have been observed.

**Results:** Violation of human dignity, discrimination and non-respect of equality between people, lack of public respect and ignoring the principle of free and informed consent are some of the challenges that biomedical technology brings to human rights standards.

**Conclusion:** With the increasing development of biotechnology in medical sciences and the silence, brevity, conflict, and deficiency of existing laws in responding to the problems raised in this field and the need to defend and protect human dignity and human rights against scientific abuses of human rights, the need to intervene The government and legality of the activities in this field and the updating of the laws and intervention in the organization and protection of high human values against scientific abuses are certain.

**Keywords:** Biomedical Technology; Fundamental Human Rights; Informed Consent; Human Dignity; Discrimination

**Corresponding Author:** Mostafa Amiri; **Email:** [mostafaamiri09@gmail.com](mailto:mostafaamiri09@gmail.com)

**Received:** September 19, 2023; **Accepted:** December 12, 2023; **Published Online:** February 04, 2024

### Please cite this article as:

Amiri M, Jalilvand M-SH. Legal Solutions of Biomedical Technology Challenges on the Basis of Human Rights Standards. *Medical Law Journal*. 2023; 17(58): e53.



انجمن علمی حقوق پزشکی ایران

## مجله حقوق پزشکی

دوره هفدهم، شماره پنجاه و هشتم، ۱۴۰۲

Journal Homepage: <http://ijmedicallaw.ir>

انجمن علمی حقوق سلامت

## راهکارهای حقوقی چالش‌های فناوری زیست‌پزشکی بر اساس موازین حقوق بشر

مصطفی امیری<sup>۱\*</sup>، محمدشهاب جلیوند<sup>۲</sup>

۱. گروه حقوق، واحد علوم و تحقیقات، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران.

۲. گروه حقوق، دانشگاه امام باقر (ع)، تهران، ایران.

## چکیده

**زمینه و هدف:** زیست‌پزشکی از جهات مختلف، از جمله تأثیر بر موازین حقوق بشر محل بحث و نظر است. یکی از مباحث مهم در این خصوص نادیده گرفته شدن موازین حقوق بشری در فرایند فناوری زیست‌پزشکی است. بر همین اساس هدف مقاله حاضر بررسی چالش‌های فناوری زیست‌پزشکی برای موازین بنیادین حقوق بشر است برای اینکه راهکارهای حقوقی برای برون‌رفت از چالش‌ها ارائه نماید.

**روش:** مقاله مورد اشاره توصیفی - تحلیلی بوده و از روش کتابخانه‌ای استفاده شده است.

**ملاحظات اخلاقی:** در تمام مراحل نگارش پژوهش حاضر، اصالت متون، صداقت و امانتداری رعایت شده است.

**یافته‌ها:** نقض کرامت انسانی، ایجاد تبعیض و عدم رعایت برابری میان افراد، عدم سودرسانی عمومی و نادیده گرفتن اصل رضایت آزادانه و آگاهانه از چالش‌هایی است که فناوری زیست‌پزشکی برای موازین حقوق بشر به همراه دارد. متعهد ساختن کشورها، سازمان‌های بین‌الملل و شرکت‌های فعال در عرصه فناوری زیست‌پزشکی با وضع قوانینی که ضمانت اجرا دارد، مهم‌ترین راهکارهای حقوقی در این زمینه است.

**نتیجه‌گیری:** با توسعه روزافزون زیست‌فناوری در علوم پزشکی و سکوت و اجمال و تعارض و نقض قوانین موجود در پاسخگویی به مشکلات مطرح در این حوزه و لزوم دفاع و حمایت از حیثیت و کرامت انسان در مقابل سوءاستفاده‌های علمی و صیانت از حقوق بشر، لزوم دخالت دولت و قانونمندی فعالیت‌های این حوزه و به روزآوری قوانین و مداخله در ساماندهی و حراست از ارزش‌های والای انسانی در مقابل سوءاستفاده‌های علمی، محرز است.

**واژگان کلیدی:** فناوری زیست‌پزشکی؛ حقوق بشر بنیادین؛ رضایت آگاهانه؛ کرامت بشری؛ تبعیض

نویسنده مسئول: مصطفی امیری؛ پست الکترونیک: [mostafaamiri09@gmail.com](mailto:mostafaamiri09@gmail.com)

تاریخ دریافت: ۱۴۰۲/۰۶/۲۸؛ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۲/۰۹/۲۱؛ تاریخ انتشار: ۱۴۰۲/۱۱/۱۵

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

Amiri M, Jalilvand M-SH. Legal Solutions of Biomedical Technology Challenges on the Basis of Human Rights Standards. Medical Law Journal. 2023; 17(58): e53.

## مقدمه

پژوهش و تحقیق درباره ژنوم انسانی و مصارف و کاربرد نتایج حاصل از این تحقیق‌ها، امیدهای فراوانی را برای پیشرفت در زمینه بهبود سلامت افراد و نوع بشر به وجود آورده است. طرفداران این علم، آن را به عنوان یک فلسفه اجتماعی برای بهبود ویژگی‌های ارثی انسان، از طریق ترویج تولید مثل بالای انسان‌های با ویژگی‌های خاص و کاهش تولید مثل انسان‌هایی دیگر با ویژگی‌های خاص دیگر قلمداد کنند (۱)، اما از سوی دیگر احتمال سوءاستفاده و به کارگیری این پژوهش‌ها در عرصه‌ها و اعمالی چون دستکاری ژنتیکی در ساختار اولیه ژنتیکی هر انسانی که مغایر با شأن و کرامت انسان محسوب می‌شود، نگرانی‌های عمیقی را نسبت به احتمال نقض حقوق اساسی بشر و کرامت انسان برانگیخته و از این جهت مخالفت‌های جدی و شدیدی را به دنبال داشته است. تأثیرات شگرف زیست‌فناوری‌های نوین در همه حوزه‌های زندگی اجتماعی بشر، از جمله روابط خانوادگی، ارث و نسب نشان می‌دهد که بنیان‌های زندگی اجتماعی بشر تحت تأثیر زیست‌فناوری‌های نوین قرار خواهد گرفت. اقدامات بیوتکنولوژی از مرحله انعقاد نطفه تا لحظه مرگ را شامل می‌شود. برای مثال می‌توان به لقاح مصنوعی انتقال نطفه به رحم دیگر دستکاری، کنترل و تغییر رفتار انسانی از طریق دستکاری ژنتیکی اشاره کرد. در عین حال، رشد فزاینده بیماری‌های جدید در جامعه بشری و کشور، مسئولین امر را به این مهم توجه می‌دهد که بایستی به سراغ راهکارهای نوین در مقابله و کنترل این قبیل بیماری‌ها رفت و در این بین زیست‌فناوری پزشکی می‌تواند مثمر ثمر باشد. جهت‌گیری و انتخاب موضوعات پژوهشی در دانشگاه‌های کشور با محوریت زیست‌فناوری پزشکی می‌تواند شاهدهی بر این واقعیت باشد که موضوع از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. مهم‌ترین و شاید اصلی‌ترین نگرانی حقوق بشر با ظهور توانایی‌های نوین در عرصه‌های علمی و فناوری زیست‌شناسی شکل گرفته است. در خصوص فناوری زیست‌پزشکی پژوهش‌های متعددی انجام شده است: آندورنو روبرتو (Anderno Roberto) در مقاله‌ای

که محمدجعفر ساعد آن را ترجمه کرده است، کرامت انسان در پرتو حقوق بین‌الملل زیست‌پزشکی را مورد بررسی قرار داده است (۲).

مهدی علیزاده نیز در مقاله‌ای، به نقد و بررسی اصول حاکم بر اخلاق زیست‌فناوری معاصر پرداخته است (۳). همچنین بهاره حیدری، محمود عباسی و نجمه رزم‌خواه در مقاله‌ای، فناوری زیستی تراریخت و حق بر کار در قلمرو حقوق بین‌المللی بشر با رویکردی بر جوامع روستایی را بررسی کرده‌اند (۴). تمایز و نوآوری مقاله حاضر نسبت به پژوهش‌های انجام‌شده این است که در مقاله پیش رو، چالش‌های فناوری زیست‌پزشکی برای موازین حقوق بشر مطرح و سپس راهکارهای حقوقی برون‌رفت از این چالش‌ها مطرح می‌شود. بر اساس آنچه گفته شد، هدف مقاله حاضر بررسی این سؤال است که راهکارهای حقوقی برون‌رفت از چالش‌های فناوری زیست‌پزشکی برای موازین حقوق بشر چیست؟ فرضیه مقاله نیز بدین شکل قابل طرح است که «ایجاد قوانین مختلف در زمینه حفاظت از رضایت آگاهانه عدم تبعیض، رعایت کرامت انسان در فرایند فناوری زیست‌پزشکی و تعهد دولت‌ها و شرکت‌ها بیوتکنولوژی در این خصوص مهم‌ترین سازوکار برون از چالش‌های فناوری زیست‌پزشکی برای موازین حقوق بشر است.» به منظور بررسی سؤال مورد اشاره ابتدا، به رابطه فناوری زیست‌پزشکی و حقوق بشر پرداخته شده، سپس از چالش‌های فناوری زیست‌پزشکی برای حقوق بشر بحث شده و در ادامه راهکارهای حقوقی برای برون‌رفت از این چالش‌ها ارائه شده است.

## ملاحظات اخلاقی

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

## روش

مقاله مورد اشاره توصیفی تحلیلی بوده و از روش کتابخانه‌ای استفاده شده است.

## یافته‌ها

نقض کرامت انسانی، ایجاد تبعیض و عدم رعایت برابری میان افراد، عدم سودرسانی عمومی و نادیده‌گرفتن اصل رضایت آزادانه و آگاهانه از چالش‌هایی است که فناوری زیست‌پزشکی برای موازنه حقوق بشر به همراه دارد. با توسعه روزافزون زیست‌فناوری در علوم پزشکی و سکوت و اجمال و تعارض و نقص قوانین موجود در پاسخگویی به مشکلات مطرح در این حوزه و لزوم دفاع و حمایت از حیثیت و کرامت انسان در مقابل سوءاستفاده‌های علمی و صیانت از حقوق بشر، لزوم دخالت دولت و قانونمندی فعالیت‌های این حوزه و به روزآوری قوانین و مداخله در ساماندهی و حراست از ارزش‌های والای انسانی در مقابل سوءاستفاده‌های علمی، محرز است.

## بحث

در این قسمت ابتدا فناوری زیست‌پزشکی و حقوق بشر، سپس چالش‌های فناوری زیست‌پزشکی برای موازنه بنیادین حقوق بشر و دار ادامه راهکارهای برون از چالش‌ها مطرح می‌شود.

**۱. فناوری زیست‌پزشکی و حقوق بشر:** از آنجا که قلمرو فعالیت حقوق بشر مسائل مرتبط با حقوق ذاتی و بنیادین انسان می‌باشد و از آن جهت که فناوری ژنتیک در اکثر موارد ارتباط نزدیکی با این حقوق پیدا می‌کند، می‌توان اذعان نمود بین فناوری ژنتیک و حقوق بشر پیوندی ناگسستنی وجود دارد. به طور مثال در زمینه تغییرات ژنتیکی در گونه‌های گیاهی، در علوم کشاورزی و تغذیه علیرغم اینکه با تولید نوع خاصی از گیاهان به نام تراریخته در تولید انبوه محصولات غذایی به کشورهای فقیر کمک به سزایی می‌شود، اما به دلیل بهره‌گیری از آفت‌کش‌های قوی در تولید این محصولات و آسیب جدی به سلامتی انسان این امر از جانب مجامع بین‌المللی مورد تأیید قرار نگرفت.

در حقیقت مجامع بین‌المللی در بهره‌گیری از چنین روش‌هایی تأکید اساسی بر سلامت انسان و نیز حق دسترسی به منابع غذایی سالم می‌نمایند. کمک به حل مشکلات زوج‌های نابارور از دیگر خدمات فناوری ژنتیک به بشر است، اما مسأله به اینجا

ختم نمی‌شود، بلکه در بسیاری موارد به زوج‌های بدون مشکل باروری نیز در زمینه تعیین جنسیت جنین کمک می‌کند، اینجا از دیگر موارد برخورد حقوق بشر با فناوری ژنتیک است، زیرا در اغلب موارد منجر به انتخاب جنس مذکر برای جنین می‌شود که نوعی تبعیض جنسیتی را به دنبال دارد (۵).

هیچ تردیدی نیست که هر جا اهداف علم حقوق اقتضا کند و موضوعات مرتبط با حقوق انسان‌ها همچون حق حیات، حق دسترسی به غذای سالم و یا سایر حقوق بنیادین بشر مطرح باشد، حوزه حقوق هم محسوب می‌شود. در مورد اینکه میدان فعالیت‌های حقوق کجا است، نظرات بسیاری ارائه شد که برای نمونه می‌توان به تئوری خطر اشاره کرد، بدین مفهوم که هر جا که بشر احساس کند به نوعی در خطر است، باید عاقلانه پا در آن عرصه بگذارد و مهم‌ترین جایی که بشر احساس خطر می‌کند، جایی است که خود قدم پیش گذاشته، مانند پیشرفت‌های نوین علمی، از جمله فناوری ژنتیک که در کنار مزایای این علوم خطرات ناشی از آن می‌بایست مد نظر قرار گیرد و اینجاست که باید علم حقوق چاره‌اندیشی کند. فناوری ژنتیک و ایجاد تغییرات ژنتیکی، به عنوان تکنولوژی جدید دهه‌های اخیر، با بیم‌ها و امیدهای بسیار، آمده است تا حقوق بشر را به واکنش برانگیزد و اگر حقوق بین‌الملل بشر به لحاظ وظایفی که دارد در حوزه ایجاد تغییرات ژنتیکی نامطلوب در ژنوم انسانی و ژن‌های گیاهی و حیوانی وارد نشود به اهداف آرمان‌های خود که همانا حمایت از حقوق انسان‌ها و جلوگیری از تضييع حقوق اساسی بشر است، پشت کرده است، شاید به این دلیل که تغییرات ژنتیکی ساحت‌های بسیاری از زندگی انسان، از جمله در موضوعات پزشکی، دارویی، غذایی، محیط زیست و... را مورد توجه قرار داده است که بی‌شک خالی از فعالیت‌های مخاطره‌آمیز نیست (۶).

استفاده از مواد شیمیایی و مصنوعی در فرآیند تولید، گرچه تولید ارزان و وسیع محصولات را به همراه داشته، نگرانی‌هایی را نیز درباره سلامت طبیعت و زندگی انسان پدید آورده است. به همین جهت است که امروزه محیط زیست در چارچوب مسائل مربوط به حقوق بشر مورد بحث و بررسی قرار می‌گیرد،

اطلاعات، ممکن است به طور بالقوه عواقبی نامطلوب بر تمامیت کرامت و حقوق انسانی افراد داشته باشد» و درخواست می‌کند برای «تضمین احترام کامل به حقوق بشر و منزلت انسانی در این حوزه‌های مورد توجه جهانی، همکاری‌های بین‌المللی صورت پذیرد.»

«چنین توصیه‌ای در کمیسیون حقوق بشر طی قطعنامه ۱۹۹۵/۸۲ در زمینه حقوق بشر و اخلاق زیستی نیز دیده می‌شود که بر نیاز به تهیه منشور اخلاقی مربوط به علوم حیاتی در سطوح ملی و بین‌المللی و همچنین نیاز به همکاری بین‌المللی به منظور تضمین انتفاع بشریت از علوم حیاتی تأکید دارد» (۹).

امروزه فناوری زیستی و مسأله تغییرات ژنتیکی، هم در سطح ملی و هم در سطح بین‌المللی توسعه یافته است. در پرتو سرعت پیشرفت فناوری زیستی، احترام به اصول اخلاق زیستی هم به یک ضرورت تبدیل شده است. «اعلامیه حقوق بشر و برنامه عمل وین مصوب ۱۹۹۳ در بند یازده تصریح می‌کند که پیشرفت خاص، به ویژه در طب زیستی و علوم حیاتی و در فناوری اطلاعات ممکن است به طور بالقوه عواقب نامطلوب برای تمامیت، کرامت و حقوق انسانی افراد داشته باشد، از این رو درخواست می‌کند برای تضمین احترام کامل به حقوق بشر و منزلت انسانی در حوزه‌های مورد توجه جهانی، همکاری بین‌المللی صورت گیرد. کنفرانس عمومی یونسکو در حوزه‌های مرتبط با اخلاق زیستی و تغییرات ژنتیکی اقدامات قابل توجهی مبدول کرده است. اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر و اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی، دو اعلامیه صادره توسط یونسکو هستند که از اتقان، انسجام، شفافیت و جامعیت برخوردارند که در مبحث پیش رو به آن پرداخته می‌شود» (۱۰).

از دیگر اسناد بین‌المللی که به کرامت انسانی در روند فناوری زیستی در حوزه انسانی تأکید دارد، اعلامیه جهانی ژنوم انسان و حقوق بشر است. این اعلامیه به عنوان اولین سند بین‌المللی که به صورت اختصاصی به مسأله ژنوم انسان می‌پردازد، در سال ۱۹۹۷ به وسیله یونسکو صادر شد. «اعلامیه جهانی ژنوم انسان و حقوق بشر مشتمل بر ۲۵ ماده می‌باشد و اگرچه برای

لذا اعلامیه رسمی کنفرانس بین‌المللی سازمان ملل متحد در خصوص محیط زیست در استکهلم، حق بر محیط زیست یعنی حق داشتن محیط زیستی سالم، را همچون آزادی و برابری از حقوق بنیادین انسان‌ها تلقی نموده است. پیش‌ترج سومین میثاق بین‌المللی حقوق همبستگی و منشور جهانی طبیعت نیز که در سال ۱۹۸۲ میلادی به تصویب مجمع عمومی رسیده است و اعلامیه ریو، از جمله اسناد بین‌المللی است که به موضوع محیط زیست سالم و ارتباط آن با حقوق بشر می‌پردازند. همچنین در اصلاحیه‌های کنوانسیون اروپایی حقوق بشر مسأله محیط زیست به عنوان یک حق و آسیب به محیط زیست، آسیب به یک حق قلمداد شده است (۷).

**۲. چالش‌های فناوری زیست‌پزشکی برای موازین بنیادین حقوق بشر:** چالش‌های فناوری زیست‌پزشکی برای موازین بنیادین حقوق بشر عبارتند از:

**۱-۲. نقض کرامت انسانی:** تغییرات ژنتیکی به طور گسترده‌ای با اصول حقوق بشری در تعامل و ارتباط تنگاتنگ است. در همین راستا تأیید چندباره کرامت انسانی و حقوق گوناگون بشر در اسناد بین‌المللی حقوق بشری، گویای این است که جامعه بین‌المللی از تأثیر دستکاری ژنتیکی بر حقوق و آزادی‌های بنیادین بشر آگاه است و قصد حمایت از این حقوق را دارد. «امروزه فناوری زیستی هم در سطح ملی و هم در سطح بین‌المللی توسعه یافته است. در پرتو سرعت پیشرفت فناوری زیستی، احترام به اصول اخلاق زیستی و حقوق بشر به یک اصل مهم تبدیل شده است. اعلامیه حقوق بشر و برنامه عمل وین ۱۹۹۳ در بند ۱۱ تصریح می‌کند پیشرفت خاص به ویژه در طب زیستی و علوم حیاتی و فناوری اطلاعات ممکن است بالقوه عواقب نامطلوب برای تمامیت کرامت و حقوق انسانی افراد داشته باشد و از این رو درخواست می‌کند برای تضمین احترام کامل به حقوق بشر و منزلت انسانی در این حوزه‌های مورد توجه جهانی همکاری بین‌المللی صورت گیرد» (۸).

بر اساس بند ۱۱ اعلامیه حقوق بشر و برنامه عمل وین (۱۹۹۳ م)، پیشرفت «خاص به ویژه در علوم حیاتی و در فناوری

شد نیز مشابه اعلامیه جهانی ژنوم انسان و حقوق بشر، بر کرامت انسانی تأکید ویژه‌ای صورت گرفته و در پرتو این دو سند تلاش شده دستاوردهای علمی نوین در زمینه ژنوم انسانی، به گونه‌ای سامان‌دهی شود که مورد سوءاستفاده قرار نگیرد و کرامت انسانی و حقوق و آزادی‌های اساسی افراد حفظ گردد. با این وجود سند حاضر فاقد هرگونه ارزش الزام‌آور بوده و هیچ الزام قانونی برای دولت‌ها ایجاد نمی‌نماید و نمی‌تواند کارایی مؤثری داشته باشد.

**۲-۲. نادیده گرفتن اصل رضایت آزادانه:** از دیگر عناصر مورد توجه اعلامیه‌های حقوق بشری در حوزه زیست‌پزشکی، اصل رضایت آزادانه و آگاهانه است. بر اساس بندهای اول و دوم ماده ۶ اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر، «هرگونه دخالت پزشکی اعم از اقدامات پیشگیرانه، تشخیصی و یا درمانی، تنها با رضایت قبلی فرد به صورت آگاهانه و آزادانه و مبتنی بر اطلاعات کافی صورت می‌گیرد و پژوهش‌های علمی مرتبط نیز باید با رضایت قبلی، آزادانه، صریح و آگاهانه فرد صورت پذیرد.»

«در ماده ۹ این اعلامیه که در مورد احترام به حریم خصوصی و رازداری است، پس از تصریح به لزوم احترام به زندگی خصوصی اشخاص و محرمانه‌بودن اطلاعات مرتبط با اشخاص، اطلاعات شخصی افراد را صرفاً برای مقاصدی که جمع‌آوری شده‌اند یا بنا بر رضایت افراد مطابق با حقوق بین‌الملل به ویژه نظام بین‌الملل حقوق بشر قابل انتشار یا استفاده دانسته است» (۱۰).

«با مبنای قرارداد کرامت انسانی، بسیاری از مطالعات و مداخلات ژنتیکی محدود می‌گردند. با این مبنا، اقدامات توأم با رضایت فرد هم نباید نافی اصل کرامت انسانی باشد. به تعبیر دیگر، نه‌تنها کسی حق ندارد به کرامت دیگران خدشه وارد آورد، بلکه هیچ کس محق نیست کرامت خود را آزادانه و آگاهانه مخدوش سازد. اصل رضایت و آزادی اراده با تمام اهمیتی که دارد، خود محکوم اصل کرامت انسانی است. اقدامات مقرون به رضایت نیز اگر مغایر با کرامت باشند، ممنوع است. به هر رو، داشتن تعریف جامع و همه‌سویگر در حوزه مطالعات ژنتیک

دولت‌ها الزام‌آور نمی‌باشد، ولی تلاشی ارزشمند در جهت پیشبرد احترام به برابری و کرامت انسانی است. اعلامیه دربردارنده موارد مهمی در خصوص ژنوم انسان و ارتباط آن با حقوق اساسی و کرامت انسانی است، ماده یک اعلامیه حاضر، ژنوم انسانی را مبنای وحدت بنیادین تمامی اعضای خانواده بشری و اساس شناسایی کرامت ذاتی و تنوع آن‌ها محسوب نموده و به مفهوم نمادین، آن را میراث بشریت به شمار آورده است» (۱۱). ماده ۶ اعلامیه نیز بر اصل عدم تبعیض مبتنی ویژگی‌های ژنتیکی تأکید داشته و مقرر نموده «هیچ کس نباید بر اساس ویژگی‌های ژنتیکی در معرض تبعیض قرار گیرد که هدف یا تأثیر آن نادیده‌گرفتن حقوق بشر، آزادی‌های اساسی و کرامت انسانی است»، لذا بر اساس این اعلامیه، «حیثیت ذاتی هر فرد باید فارغ از خصوصیات ژنتیکی او مورد احترام بوده و افراد بر اساس خصوصیات ژنتیکی‌شان مورد تبعیض یا دیگر رفتارهای غیر انسانی قرار نگیرند و خصوصیات ژنتیکی منحصر به فرد خودشان مورد احترام باشد» (۱۲). همچنین اگر به فردی در اثر تحقیقات یا مداخله مؤثر در ژنوم وی به طور مستقیم و معین خسارات یا آسیبی وارد آمده باشد، مطابق ماده ۸ اعلامیه حاضر، بر اساس قوانین بین‌المللی و ملی، چنین فردی باید حق دریافت غرامت عادلانه را داشته باشد. علاوه بر این مطابق ماده ۹ اعلامیه، به منظور حمایت از آزادی‌های اساسی و حقوق بشر، محدودیت‌ها درباره اصل‌هایی رضایت و محرمانه‌بودن فقط باید در قانون برای دلایل پیش‌بینی‌شده بر اساس الزامات حقوق بین‌الملل عمومی و نظام بین‌المللی حقوق بشر صورت پذیرد.

با وجود آنکه اصل آزادی پژوهش و تحقیقات که امری مقبول در نظام حقوق بشری است، مقتضی پژوهش آزادانه درباره ژنوم انسانی نیز می‌باشد، اما پژوهش در این حوزه مستلزم رعایت اصول و موازین خاصی است که در مواد دهم تا دوازدهم اعلامیه به آن پرداخته شده است.

در اعلامیه بین‌المللی درباره داده‌های ژنتیک انسانی که به عنوان دومین سند مهم بین‌المللی درباره ژنوم انسانی، در سی و دومین کنفرانس عمومی خود در ۱۶ اکتبر ۲۰۰۳ تصویب

انسانی، خواهد توانست اهداف را ارزیابی و ارزش‌گذاری نماید و بر اساس نوع هدف و ارزش آن، منافات یا عدم منافات این آزمایش‌ها با کرامت انسانی را معین سازد» (۱۳).

رضایت فرد باید، رضایت مکتون آگاهانه باشد. مسأله رضایت در قلمرو اخلاق پزشکی بحثی قدیمی و ریشه‌دار است. به لحاظ اخلاقی امروزه رضایت آگاهانه شخص مورد درمان و یا تحقیق، به عنوان اصلی پذیرفته‌شده در تمام ملل متمدن تلقی می‌گردد. با این وجود، جنبه‌هایی از این مسأله قابل بررسی و تأمل است در برخورد با سه مفهوم: رضایت صریح رضایت ضمنی و رضایت مکتون در برخی موارد رضایت صریح و در برخی موارد دیگر رضایت ضمنی ملاک عمل خواهد بود (۱۰). به طور کلی امکان کشف علمی رضایت آگاهانه ولی مکتون شخص وجود ندارد، بنابراین از نظر اخلاقی نمی‌توان به استناد این نوع رضایت عملیات درمانی و تحقیقاتی بر روی شخص انجام داد.

اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر مصوب ۲۰۰۵ یونسکو، از جمله اسناد بین‌المللی است که به اصل رضایت آزادانه و آگاهانه در روند فناوری زیستی در حوزه انسانی پرداخته است. مطابق ماده ۶ اعلامیه مورد اشاره: «تغییرات ژنتیک تنها باید با رضایت قبلی، آزادانه و آگاهانه شخص درگیر، مبتنی بر اطلاعات کافی صورت گیرد و برگشت از چنین رضایتی توسط شخص درگیر در هر زمان و به هر دلیل باید ممکن باشد.» همچنین در ماده ۹ به این مسأله اشاره می‌کند که «اطلاعات شخصی افراد، از جمله اطلاعات ژنتیکی آنان که برای مقاصد جمع‌آوری شده‌اند را تنها بنا بر رضایت افراد مطابق با حقوق بین‌الملل به ویژه نظام بین‌الملل حقوق بشر قابل استفاده یا انتشار دانسته است. اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر، ایراداتی دارد که از آن جمله می‌توان به ضعف ساختاری، بی‌توجهی به تعهد اشخاص حقیقی، ضعف در بیان اهداف، تبیین نادرست اصول حاکم بر اخلاق زیستی، نقص در بیان اصل عدم تبعیض و اهتمام مفرط به رضایت آزادانه اشاره نمود. مقدمه، قلمرو و اهداف اعلامیه به درستی تبیین نشده است. اصول بنیادین اخلاق زیستی می‌بایست به نحو شفاف و محققانه بیان گردد. اعلامیه به تعهد اشخاص

حقیقی، کم‌توجهی نموده و منحصرأ دولت‌ها را مخاطب قرار داده است»، حال آنکه ناقضان اصلی حقوق بشر در زمینه فناوری ژنتیک و تغییرات ژنتیکی نامطلوب، افراد حقیقی و حقوقی می‌باشند و از تعهدات این افراد و چگونگی اجرای آن در جهت حمایت از حقوق بشر سخنی به میان نیامده است. درست است که علی‌الاصول در حوزه حقوق بشر دولت‌ها متعهدند و متعهدانستن افراد در نظام بین‌الملل حقوق بشر جنبه استثنایی دارد، اما در مواردی حقوق بشر توسط افراد نقض می‌شود و گزاردن تعهد بر عهده افراد در نظام بین‌الملل حقوق بشر امکان‌پذیر است. یکی دیگر از مهم‌ترین اشکالات اعلامیه، عدم توجه به امکان تحدید اراده در پرتو کرامت انسانی است.

۲-۳. **ایجاد تبعیض:** یکی از موارد سوءاستفاده شرکت‌های بیمه و همچنین در امور استخدامی از اطلاعات ژنتیکی افراد است. در این مورد پاره‌ای از اسناد مهم حقوق بشری و اخلاق زیستی را می‌توان به شرح زیر مورد توجه قرار داد: «بر اساس ماده ۲ اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر هیچ کس نباید بر مبنای ویژگی‌های ژنتیکی مورد تبعیض قرار گیرد؛ ویژگی‌هایی که به منظور نقض حقوق بشر یا کرامت انسانی با آزادی‌های بنیادین حقوق بشری مد نظر قرار می‌گیرند.»

بند «الف» ماده ۳ اعلامیه داده‌های ژنتیک انسانی مصوب ۱۶ اکتبر ۲۰۰۳ مقرر می‌دارد: «هر اقدامی باید صورت گیرد تا تضمین نماید که داده‌های ژنتیکی انسانی و داده‌های پروتئومیک انسانی، برای مقاصد تبعیض‌آمیز که از این جهت، به قصد یا موجب نقض حقوق بشری، آزادی‌های بنیادین یا کرامت انسانی اشخاص می‌شود یا برای مقاصد که منجر به بدنام‌سازی یک شخص، خانواده، گروه یا اجتماع می‌شود، به کار برده نمی‌شوند.»

«ماده ۱۱ اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر ۲۰۰۵ نیز تبعیض بر پایه ویژگی‌های ژنتیکی را مردود اعلام می‌کند. اما آنچه مهم است، رویه عملی موجود در این زمینه و ضمانت اجرای نقض این اسناد و میثاق‌های بین‌المللی است. بر اساس آنچه ذکر شد، هیچ نهاد، دولت یا سازمانی نمی‌تواند به اعمال

ماده ۵ اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک، بهره‌برداری از داده‌های ژنوم انسانی تنها در چارچوب موازین حقوق بشر مجاز است. این مفهوم، هم می‌تواند نوعی تبعیض ناروا باشد و هم اصل حرمت و کرامت انسانی را مخدوش سازد» (۱۵).

«بنابراین اعمال تبعیض بر اساس اطلاعات ژنتیکی، خود نقض حقوق بشری است، چراکه هیچ اصول حقوق بشری اجازه چنین اعمال تبعیضی را نمی‌دهد. عملکرد کارفرمایان و شرکت‌های بیمه در جهت عدم استخدام و عدم پوشش بیمه افراد با توجه به ویژگی‌های ژنتیکی آن‌ها مورد قبول هیچ یک از اسناد حقوق بشری نیست. متأسفانه قوانین حقوق بشری مانند قواعد بین‌المللی دیگر، فاقد ضمانت‌اجرائی لازم است که بتواند فرد را به مانند حقوق داخلی ملزم به تبعیت از خود نماید. بنابراین ضروری است که حقوق عمومی در راستای وظایف خود و قانونگذاران داخلی بر اساس اصول حقوق بشری اقدام به تصویب قوانینی در جهت حمایت از افراد در برابر اعمال هرگونه تبعیض بر اساس اطلاعات ژنتیکی نمایند، تا بتوان این نقض (فقدان ضمانت اجرای نقض قوانین حقوق بشری) را جبران نمود» (۱۶).

**۲-۴. عدم سودرسانی عمومی:** «اصل سودرسانی، یکی از اصول بنیادین اخلاق زیست‌پزشکی است که پرداختن به آن در عرصه‌های زیست‌پزشکی از اهمیت خاصی برخوردار است بر اساس این اصل محدوده صحیح کاربرد تکنولوژی‌های زیست‌پزشکی باید به گونه‌ای باشد که با حفظ کرامت و ارزش‌های انسانی و برابردانستن همه انبای بشر تنها در جهت مصالح و بهروزی و سلامتی همه انسان‌ها قرار گرفته و موجبات اضرار و ضرر به فرد و جامعه انسانی و نسل بشریت را فراهم نیاورد. اصل سودرسانی در محدوده اخلاق زیستی بر این نکته دلالت دارد که تحقیقات و پژوهش‌های پزشکی درمانی و غیر درمانی و به طور کلی هرگونه به کارگیری فناوری‌های نوین زیست‌پزشکی جهت درمان یا پژوهش بر روی سوژه‌های انسانی بایستی بر اساس خیرخواهی بوده و بیشترین سود ممکن را برای فرد آزمودنی و جامعه به دنبال داشته باشد، در آموزه‌های جهان‌شمول و نظام تشریح اسلام

تبعیض میان افراد انسانی اقدام نماید، اگر چنین اتفاقی صورت گیرد و به نحوی این اصل بنیادین نقض گردد، متأسفانه جلوگیری از نقض آن فاقد ضمانت اجرا است، در حالی که این اصول حقوق بشری جزء قواعد پذیرفته‌شده جهانی است و هیچ نهاد نظارتی خاصی جهت حفظ این دسته از حقوق بشری وجود ندارد. نقض حقوق بشر برای تأمین منافع شخصی به خودی خود نقض آشکار حقوق اولیه انسانی است و به ارزش‌های انسانی آسیب می‌رساند، اما به هر حال نقض قواعد حقوق بشری نمی‌تواند به جهت اینکه به کرات نقض می‌شوند، ماهیت وجودی این اصول را زیر سؤال برده و آن‌ها را از بین ببرد» (۱۴).

در ماده ۱ و بند ۲ ماده ۵ اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر، بر اصالت برابری همه انسان‌ها در کرامت و حقوق به طور عادلانه تصریح و محترم شماری کرامت انسانی، حقوق بشر و آزادی‌های اساسی او به طور کامل، لازم دانسته شده است و نهایتاً در ماده ۱۱ با عنوان عدم تبعیض و عدم برچسب‌زنی، بیان شده است که «هیچ فرد یا گروهی نباید به دلیلی مغایر با کرامت انسانی حقوق بشر و آزادی‌های اساسی مورد تبعیض یا برچسب‌زنی قرار گیرد.» بر قبح مورد تبعیض واقع شدن در ماده ۶ اعلامیه ژنوم انسانی و حقوق بشر نیز تأکید گردیده است هیچ فردی نباید بر اساس ویژگی‌های ژنتیکی با هدف نقض حقوق بشر و آزادی‌های اساسی در معرض تبعیض قرار گیرد.

در واقع مفهوم برچسب‌زنی، مفهومی جامع است و به طیف وسیعی از اقدامات، متعاقب حصول اطلاعات تکمیلی از داده‌های ژنتیکی برمی‌گردد. به عنوان نمونه، عدم پوشش بیمه‌ای برخی اشخاص خاص دارای استعداد ابتلاء به بیماری‌های مخصوص و یا افزایش نرخ بیمه برای آن‌ها و یا عدم تمایل به پوشش بیمه عمر با نرخ معمول برای افراد در معرض خطر انواع سرطان‌ها و بیماری‌های مهلک، مشمول همین مفهوم هستند، به علاوه، کارفرمایان و بنگاه‌ها ممکن است بر اساس داده‌های ژنتیکی، از استخدام برخی از افراد با خصوصیات ژنتیکی ویژه خودداری کنند. «به موجب بند ۱



از همانندسازی، تعداد ژن‌های کافی باز برنامه‌ریزی می‌شوند تا جنین بتواند در رحم لانه‌گزینی کند و تمام مراحل تکوینی را طی نماید.

### ۳. راهکارهای حقوقی برون‌رفت از چالش‌های فناوری

**زیست‌پزشکی:** در این قسمت به بررسی راهکارهای حقوقی چالش‌های فناوری زیست‌پزشکی پرداخته می‌شود.

۱-۳. **ایجاد تعهدات حقوقی برای دولت‌ها:** علم ژنتیک و دستکاری ژنتیکی به عنوان یکی از موضوعات آن از جمله علوم نوین است که به عنوان یک ابزار مناسب و قدرتمند برای دستیابی به توسعه پایدار به شمار می‌آید. بنابراین در جهان امروز، توجه به توانمندی‌ها و قابلیت‌های بی‌شمار این صنعت، به ویژه در کشورهای کمتر توسعه‌یافته و فقیر، می‌تواند از جمله عوامل مهم در پیشرفت اقتصادی و رسیدن به رفاه اجتماعی بالاتر، محسوب گردد. اعلامیه جهانی درباره ژنوم انسانی و حقوق بشر در ماده ۱۸ اشاره می‌کند که کشورها باید از هیچ تلاشی، با توجه لازم و مقتضی به اصول تعیین‌شده در این اعلامیه، برای ادامه حمایت از انتشار بین‌المللی دانش علمی درباره ژنوم انسانی، تنوع انسانی و پژوهش ژنتیک، برای تشویق و تأمین همکاری علمی و فرهنگی، به ویژه بین کشورهای صنعتی و در حال توسعه فرو نگذارند (۱۹).

مطابق ماده ۱۹ اعلامیه جهانی درباره ژنوم انسانی و حقوق بشر «دولت‌ها متعهد هستند که خطرها و مزایای مربوط به پژوهش درباره ژنوم انسانی را ارزیابی کنند و از سوءاستفاده‌های احتمالی پیشگیری شود.» همچنین مطابق ماده ۱۵ اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر، «دولت‌ها در کنار تأمین ساختار لازم برای انجام آزادانه پژوهش درباره ژنوم انسانی، باید اقدامات مناسبی را در جهت حفاظت از حقوق بشر و آزادی‌های اساسی و کرامت انسان و حمایت از سلامت عمومی به عمل آورند و تضمین نمایند که چنین پژوهش‌هایی به منظور اهداف غیر مسالمت‌آمیز به کار گرفته نمی‌شود.» علاوه بر این مطابق ماده ۱۶ قانون مذکور: «دولت‌ها متعهدند ارزش‌های ترویجی در سطوح مختلف نظیر تأسیس کمیته‌های مستقل علمی با تنوع اخلاقی به منظور دستیابی به مسائل

تعامل پزشک با بیمار یا محقق با سوژه‌های آزمودنی یا تعامل انسان با حیوانات و طبیعت بر اساس سودمندی و حفظ صحت و سلامت و تعادل آن‌ها مورد تأکید است» (۱۷).

این اصل نیز مانند سایر اصول اخلاق زیستی به دنبال پیشرفت‌های سریع بشر در زمینه زیست‌پزشکی و لزوم تدوین اصول راهنما در جهت کنترل محدوده کاربرد آن‌ها به گونه‌ای که تنها در جهت سلامتی و رفاه و بهروزی انسان‌های مورد پژوهش و سایر انسان‌ها باشد مطرح و مورد قبول مجامع علمی و اخلاقی و دینی قرار گرفته است. اصل سودرسانی که در فرهنگ غنی اسلامی به ویژه در فقه می‌توان از آن به عنوان اصل احسان و خیرخواهی نام برد مفهوم بسیار عمیق و گسترده و مصادیق فراوانی دارد.

علاوه بر رعایت اصل احتیاط، در اسناد منطقه‌ای بر مداخله ژنتیک صرفاً برای اهداف پیشگیرانه، تشخیصی یا درمانی تأکید داشته است. به عنوان نمونه مطابق ماده ۱۳ کنوانسیون اروپایی حمایت از حقوق بشر و کرامت انسان راجع به کاربردهای علوم زیستی و پزشکی: «مداخله جهت اصلاح ژنوم انسان صرفاً می‌تواند برای اهداف پیشگیرانه، تشخیصی یا درمانی صورت گیرد.» همچنین ماده ۱۸ به صراحت مقرر می‌دارد: «تولید رویان انسان برای اهداف تحقیقی ممنوع است.» «از عبارات این مواد می‌توان برداشت کرد که به طور ضمنی، شبیه‌سازی انسان و استفاده آزاد از رویان برای اهداف مختلف ممنوع شده است. به طور کلی، این کنوانسیون بدون اشاره مستقیم به مسأله شبیه‌سازی انسان با تعیین بعضی استانداردها، موانعی چند را بر سر راه سوءاستفاده از رویان انسان ایجاد می‌کند» (۱۸)، البته شبیه‌سازی با اهداف درمانی دارای فواید متعددی است. وجود فواید فراوان این روش و نیز این مهم که در درمان برخی بیماری‌ها استفاده از سلول‌های بنیادی جنینی حاصل از شبیه‌سازی درمانی تنها راه حل قطعی است لزوم استفاده از این روش و انجام تحقیقات گسترده‌تر روی آن را مشخص می‌کند. از مشکلات استفاده از روش شبیه‌سازی لزوم تلاش زیاد برای به دست آوردن یک سلول تخم سالم و فعال است که برای به دست آوردن آن تعداد زیادی سلول از بین می‌روند، به ندرت در بلاستوسیسیت حاصل

اخلاقی، حقوقی و اجتماعی حاصله از پژوهش در ژنوم انسانی و کاربرد آن را مورد شناسایی قرار دهند.»  
 قسمت دوم بند ۶ مکرر اعلامیه کنفرانس جهانی حقوق بشر وین درباره تعهدات دولت‌ها مصوب ۱۹۹۳ میلادی این‌گونه بیان می‌دارد که حق توسعه باید به نحوی تحقق یابد که نیازهای توسعه‌ای و محیط زیستی نسل‌های حاضر و آینده را به طور مساوی برآورده سازد، زیرا هر کس حق دارد که از فواید پیشرفت علمی و کاربردهای آن بهره‌مند گردد. کنفرانس جهانی توجه می‌کند که برخی از پیشرفت‌ها به ویژه در زمینه علوم بیودارویی و حیاتی و نیز اطلاعات تکنولوژیکی، ممکن است بالقوه عواقب منفی برای یکپارچگی، کرامت و حقوق بشر افراد داشته باشد، لذا کنفرانس از دولت‌ها دعوت به همکاری بین‌المللی برای حفظ و رعایت کامل حقوق بشر و کرامت انسانی در این زمینه که موجب نگرانی جهانی است، می‌نماید (۱۹).

برخی از تعهدات دولت‌ها در مسأله دستکاری ژنتیکی در غالب اسناد حقوق بشری متجلی نمی‌شود، بلکه در چارچوب مفاهیم حقوق بین‌الملل بشر معنا می‌یابد. تصویب مقرراتی برای ممنوعیت و یا اعمال کنترل بر پدیده دستکاری ژنتیکی در کشورهای پیشرفته صنعتی که این نوآوری مهم علمی نخست در آنجا به ظهور رسیده و در این راه پیشگام بودند، نشانه ضرورت قانونمند کردن این پدیده از سوی سایر دولت‌ها و تعهد حقوق بشری آنان در امر قانونگذاری می‌باشد. به طور مشخص، لزوم مداخله قانونگذار در امر ایجاد محدودیت و یا کنترل این علوم در مقاطعی به طور واضح‌تر معلوم می‌شود، «اما به نظر می‌رسد نگرانی‌های متعدد که این پدیده به لحاظ ارتباط با کرامت و هویت انسانی و اثر بر آینده بشر، در عرصه ملی و بین‌المللی در پی می‌آورد، تنها با وضع مقررات احتمالاً ناهماهنگ و گوناگون زوده نخواهد شد، بلکه ممکن است ناهماهنگی در تبیین و تنظیم جنبه‌های حقوقی مربوط به این پدیده، موجب بروز مشکلاتی شود و چنانچه راه‌حل شایسته‌ای برای آن‌ها اندیشیده نشود، آسیب‌هایی را به جامعه بشری تحمیل نماید» (۲۰).

در پاسخ به دغدغه‌های مطرح‌شده، نظام‌های حقوقی مختلف در چارچوب مرزهای ملی قوانین متعددی درخصوص منع یا تحدید اشکال شبیه‌سازی انسانی به عنوان یکی از مصادیق دستکاری ژنتیکی در ژنوم انسانی تصویب نموده‌اند. در کنار قانونگذاری داخلی، جامعه بین‌المللی نیز اغلب به شکل تصویب قطعنامه‌ها و اعلامیه‌هایی در سازمان‌های بین‌المللی (مجمع عمومی سازمان ملل متحد، یونسکو و سازمان بهداشت جهانی) در منع و سرزنش شبیه‌سازی مولد انسانی واکنش نشان داده است. با این حال تلاش‌های بین‌المللی برای تصویب کنوانسیون‌هایی در خصوص منع شبیه‌سازی انسانی به عنوان یکی از مصادیق دستکاری ژنتیکی به علت تشتت آرا دولت‌ها تاکنون بی‌نتیجه مانده است. از آنجایی که قطعنامه‌های سازمان‌های بین‌المللی فی‌نفسه از نظر حقوقی الزام‌آور نیستند، حقوق بین‌الملل برای الزام دولت‌ها به ممانعت از ایجاد امکان شبیه‌سازی انسانی باید به تکنیک دیگری متوسل شود. در پرتو رویه و موضعی که دولت‌ها در قبال شبیه‌سازی انسانی اتخاذ کرده‌اند، می‌توان به شکل‌گیری عرف بین‌المللی در این زمینه قائل بود و با تکیه بر این تکنیک شناخته‌شده حقوقی، خلأهای ناشی از عدم توافق دولت‌ها را در انعقاد معاهده‌ای جهانی پر کرد (۲۱).

«بنابراین دولت‌های ملی حاکم به عنوان مهم‌ترین تابعان حقوق بین‌الملل، نقش اصلی را در گسترش و اجرای قواعد حقوق بشر در کنار نهادهای دیگر بین‌المللی و غیر بین‌المللی بر عهده دارند و اعمال مکانیسم‌های حمایتی - نظارتی از حقوق بشر در صورتی که به گونه‌ای غیر ابزاری و به صورت دموکراتیک و انسانی استفاده شود نه تنها تعارضی با حاکمیت دولت‌ها ندارد، بلکه به نفع آن نیز عمل می‌کند، زیرا حاکمیت واقعی در حقیقت اعمال اقتدار عالیه دولت در جهت مصالح و منافع مردم است و بدیهی است که این امر می‌تواند تأمین‌کننده اهداف رژیم حقوق بشری و در عین حال مصالح ملی دولت‌های حاکم در عصر جهانی‌شدن باشد» (۲۲).

«دولت‌ها در عرصه جهانی به لحاظ اصول حقوق بشری متعهد هستند که در قدم اول در سطح داخلی قوانینی را در راستای فعالیت‌های مربوط به دستکاری ژنتیکی تدوین کنند و چارچوب

قانوناً متعهد به حمایت از حقوق بشر شده‌اند، اما سازمان‌های بین‌المللی هم به ویژه از آن رو که عمدتاً از دولت‌ها تشکیل شده‌اند، موظف به حمایت از حقوق بشر هستند» (۲۴).

برخی از تعهدات سازمان‌های بین‌المللی در چارچوب اسناد حقوق بشری نمایان می‌شود، در بسیاری از اسناد حقوق بشری مرتبط با موضوع دستکاری ژنتیکی در ژنوم انسان، سازمان‌ها به همکاری با دولت‌ها و دیگر سازمان‌های بین‌المللی نیز متعهد می‌شوند. به طور نمونه در ماده ۱۱ اعلامیه جهانی درباره ژنوم انسان و حقوق بشر اشاره می‌شود که انجام اعمال یا روش‌های مغایر با منزلت انسان، مانند باروری برای شبیه‌سازی انسان‌ها، نباید مجاز شود و از کشورها و سازمان‌های ذی‌صلاح بین‌المللی دعوت می‌شود در شناسایی و تعیین چنین روش‌هایی و انجام تدابیر لازم در سطح ملی یا بین‌المللی، برای تضمین این امر که اصول تعیین‌شده در این اعلامیه محترم شمرده شود، همکاری کنند. «برخی از صاحبان نظر، معتقدند که سازمان‌های بین‌المللی علاوه بر دیگر ویژگی‌ها، به دلیل برخورداری از شخصیت حقوقی، استقلال نسبی و قرارگرفتن میان دولت‌ها جنبه ابزاری هم دارند و برای اهداف مختلف به کار گرفته می‌شوند. از این دیدگاه، به خصوص آن‌ها نقش کاتالیزور (آسانگر) را برای تماس و گفتگوی دولت‌ها، روشن کردن مواضع آن‌ها درباره موضوعات دستکاری ژنتیکی در ژنوم انسان و دست آخر مذاکره جمعی برای اتخاذ تصمیمات و انجام اقدامات جمعی ایفا می‌کنند» (۲۵).

دستاوردهای متداول از فناوری ژنتیک، سازمان‌های حقوق بشر را ملزم می‌کند که قبل از آنکه نقض‌های فاحش حقوق بشر در زمینه دستکاری ژنتیکی در ژنوم انسانی اتفاق بیافتد و صدمات جبران‌ناپذیری بر جامعه بشری تحمیل نماید، بر مسائلی از قبیل حق توارث ژنتیک آزاد از تحریف و دستکاری انسان برای نسل‌های آینده و یا حق جنین فردی در آزادی از دستکاری ژنتیکی با اتکا بر فقدان رضایت آگاهانه یا خطرات غیر قابل پیش‌بینی ناشی از تغییرات ژنتیک متمرکز شوند و به تحلیل حقوقی این قسم مسائل نوین علمی بپردازند. این فناوری ژنتیکی است که می‌تواند ویژگی‌های ژنتیکی انسان را به خطر

مسئولیت ناقضان حقوق بشر را در این عرصه مشخص سازند، از طرفی دولت‌ها نیز متعهد و مسئول‌اند که در سطح جهانی نظام حقوقی روشنی را در زمینه تعهدات و مسئولیت دولت‌های درگیر در فرآیندهای فناوری ژنتیک، از جمله دستکاری ژنتیکی نامطلوب، شکل دهند» (۲۳)، زیرا زمانی که صحبت از نقض فاحش حقوق بشر است، مطابق نظر دیوان بین‌المللی دادگستری مسأله تعهدات عام‌الشمول مطرح می‌شود. در واقع این تعهدات از غیر قانونی‌دانستن تجاوز نسل‌کشی و همچنین از اصول و قواعد مربوط به حقوق بنیادین انسان، از جمله حمایت بر ضد تبعیض نژادی، ناشی می‌شوند.

### ۳-۲. ایجاد تعهدات حقوقی برای سازمان‌های بین‌المللی:

سناریوهای حقوق بشری، نقش تکراری را به دولت، به عنوان ناقض حقوق بشر می‌دهند. «به خاطر نقش رهبری دولت‌ها، سناریوهای سنتی، موضوعات حقوق بشری را در سطح عمومی محدود می‌کنند، یعنی تنها در جایی که افراد با مأموران دولتی مواجه می‌شوند، در نتیجه ادعاهای بدرفتاری از طرف اشخاص خصوصی (نه عمومی و دولتی) خارج از چارچوب حقوق بشر بین‌المللی قرار می‌گیرد» (۲۰). «مضافاً اینکه چارچوب سنتی، سازمان‌های حقوق بشری را در یک وضعیت واکنشی گرفتار می‌سازد، زیرا موارد نقض به طور طبیعی غیر قابل پیش‌بینی هستند و سازمان‌ها، تنها بعد از وقوع آن‌ها می‌توانند این موارد نقض را مورد خطاب قرار دهند، در نتیجه نقش سازمان‌های بین‌المللی حقوق بشر، بیشتر متوجه پیگیری است تا ممانعت از موارد نقض، در حالی که مطابق ماده ۱۹ اعلامیه جهانی درباره ژنوم انسانی و حقوق بشر حمایت و پشتیبانی سازمان‌های بین‌المللی مربوطه از ابتکارهای انجام‌شده توسط کشورها برای ارزیابی خطرها و مزایای مربوط به پژوهش درباره ژنوم انسانی و پیشگیری از سوءاستفاده از این فناوری، از تعهدات این دسته از تابعین حقوق بین‌الملل محسوب می‌شود. بنابراین کشورها حداقل به طور اصولی پذیرفته‌اند که ترویج و حمایت از همه حقوق بشر از نگرانی‌های بر حق و منطقی جامعه بین‌المللی است و هرچند تنها کشورها

فناوری تغییرات ژنتیکی را توسعه می‌دهند، صورت می‌گیرد. با تخصصی‌شدن متمرکز آن‌ها، شرکت‌های بیوتکنولوژی، گونه‌ای از قدرت را توسعه می‌دهند که شبیه قدرت دولت است. بدین ترتیب عملکرد آن‌ها سزاوار بررسی دقیق، طبق استانداردهای حقوق بشر بین‌المللی است» (۲۴).

«پیشرفت تحقیقات ژنتیک که به نحو مہیجی در خلال پانزده سال گذشته، تسریع یافته است، اخیراً با پروژه ژنتیک انسان - که تلاش برای مستندکردن و تهیه نقشه منابع ژنتیک بشریت می‌باشد - برجسته شده است. توانایی بالقوه فناوری ژنتیک، برای تسکین جسمی، روحی و مالی اثرات امراض، آن را بی‌نهایت جذاب کرده است. به هر حال، ممکن است این فناوری، کنترل اجتماعی را بر وضعیت انسان افزایش دهد، به گونه‌ای که موجب مناقشه‌های شدید در حقوق بشر گردد. نهادهای اجتماعی مانند شرکت‌های بیوتک ممکن است از آزمایش ژنتیک در مقیاس وسیعی استفاده نمایند تا افراد مستعد را برای شرایط خاص انتخاب نمایند» (۲۱).

«نقش رو به افزایش عوامل خصوصی نیز گویای انتشار قدرت از دولت تمرکزگرا به افراد متفرق در جامعه است. تقاضای عمومی گسترده و سرمایه‌های تجاری هجوم‌آورنده در ارتباط با فناوری ژنتیک، می‌تواند ماهیت اصلاح نژادی را از یک برنامه با مدیریت دولتی (مانند حکومت نازی در آلمان) به یک حرکت همگانی تغییر دهد، مضافاً اینکه، فناوری ژنتیک در نهایت، بخش‌های گسترده جامعه را فراتر از گروه‌های خاص تعریف‌شده، متأثر خواهد کرد. بنابراین با نیاز آزمایش‌های ژنتیک به ایجاد یک ذخیره از افراد مناسب یا مطلوب، کارفرمایان، بیمه‌گران و سایر عوامل اساسی، می‌توانند مدل‌های جدیدی از اصلاح نژاد را در شکل‌های کاربردی و پرونده‌های کلینیکی تغییر دهند. پزشکان می‌توانند با اجرای تغییر بر روی جنین‌ها، اصلاحات ژنتیکی مهمی را ایجاد نمایند که ممکن است تمام خانواده‌ها را دست‌خوش تغییرات مضر یا خسارت‌های اجتماعی سازد. خصوصی‌سازی قدرت استفاده از این فناوری، می‌تواند طبیعت «قربانی حقوق بشری» را کاملاً تغییر دهد» (۲۸).

اندازد و سازمان‌های بین‌المللی حقوق بشر، تعهد دارند با درک اینکه ژنتیک انسانی، هم به صورت ذاتی ارزشمند است و هم برای توسعه اجتماعی، علمی و فرهنگی نژاد بشر سودمند است، به این مسائل پاسخ دهند (۲۶).

از آنجا که حکومت‌ها اصول حقوق بشر را برای محدودکردن یا گسترده‌ترکردن دستیابی به فناوری ژنتیکی به کار می‌گیرند، نیازمند یک «زبان حقوق بشری» هستند تا ابعاد ویژه و غیر متداول پیشرفت‌های فناوری را در کنار رعایت موازین حقوق بشری تطبیق دهند، لذا پیشرفت فناوری ژنتیک به سازمان‌های حقوق بشری این هشدار را می‌دهد که نقش فعالی در جلوگیری از نقض حقوق بشر ایفا کنند و به تدوین اصول نوین حقوق بشری و به دنبال آن ایجاد ضمانت اجرا مناسب در موضوع دستکاری ژنتیکی نامطلوب در ژنوم انسانی که به عنوان میراث مشترک بشریت تلقی می‌شود، بپردازند.

توانایی جامعه علمی در پیش‌بینی بالقوه معایب و فواید فناوری ژنتیکی، می‌تواند به سازمان‌های حقوق بشری کمک کند که در عرصه سیاستگذاری دولت‌های عضو سازمان، تأثیرات مطلوبی را بگذارند. سازمان‌های حقوق بشری، مانند سازمان بهداشت جهانی می‌توانند با بهره‌گیری از علم، برخی اعمال پیشگیرانه را در زمینه دستکاری ژنتیکی نامطلوب در ژنوم انسانی انجام دهند. و رای تمام تلاش‌ها برای رمزگشایی یا تغییر ژن انسانی سازمان‌های حقوق بشر مطابق با سرعت پیشرفت در فناوری ژنتیک، با فراهم‌آوردن یک زبان پویا، می‌توانند تعریفی دوباره از حق حیات - آن‌گونه که انسان می‌خواهد بشناسد - ارائه دهند (۲۷).

### ۳-۳. ایجاد تعهدات حقوقی برای شرکت‌های بیوتک:

«امروزه فناوری ژنتیک با اضافه‌کردن بازیگران و موضوعات جدید به چارچوب حقوق بشر، موضوعات حقوق بشری را خصوصی ساخته است، این امر با قراردادن قدرت نقض حقوق در دستان عوامل خصوصی در جامعه مانند شرکت‌های بیوتک (شرکت‌هایی که در زمینه بیوتکنولوژی تکنولوژی فعال هستند و از سیستم‌های بیولوژیکی، موجودات زنده یا بخش‌هایی از آن برای تولید یا ایجاد محصولات مختلف استفاده می‌کنند) که

«هنگامی که قدرت نقض حقوق بشر از طریق آزمایش‌ها و ابزارهای درمان در جامعه منتشر شود، تأثیرات سوءاستفاده در مقیاس بزرگ صورت می‌گیرد. تبعیض می‌تواند به صورت نژادی یا سایر دسته‌بندی‌های متداول، ارتقا یابد، ه گونه‌ای که بخش‌های وسیعی از جامعه را تحت تأثیر قرار دهد، مضافاً اینکه با گسترش این تبعیض به نسل‌های آینده، فناوری ژنتیک یک بعد مادی را در تجاوز به حقوق بشر می‌افزاید» (۲۲). به این صورت که نوسازی‌های فناوری که محدوده‌های اجتماعی و تولید نسل را به یکدیگر ربط می‌دهد، محدوده قربانی را از «گروه‌های خاص انسانی» به «تمام بشریت» می‌گستراند. رژیم جاری حقوق بشر، نیاز به گسترش زبان خود دارد تا نه تنها قلمرو فردی، بلکه وضعیت مستمری را شامل شود.

### نتیجه‌گیری

نگرانی‌های اخلاقی در حوزه مهندسی ژنتیک فراوان است، به ویژه زمانی که دستکاری ژنتیکی موجودات در حوزه انسانی مطرح می‌شود، این نگرانی‌ها جلوه بیشتری پیدا می‌کند. با توجه به جایگاه انسان در میان مخلوقات در همه مکاتب چه (دینی و چه غیر دینی) توجه به کرامت انسانی از اهمیت والایی برخوردار است. بدیهی است در حوزه ژنتیک و مهندسی ژنتیک هم کرامت انسانی به عنوان یک اصل انکارناپذیر ناظر بر این تحقیقات خواهد بود. شناسایی قانونگذاری تضمین و هدایت و تسهیل و ارائه راهکارهایی حقوقی جهت برون‌رفت از مشکلات حوزه بیوتکنولوژی ضروری است. حقوق بیوتکنولوژی پزشکی حقوقی است که باید از حیثیت و کرامت انسانی در مقابل سوءاستفاده از علم دفاع کند. بررسی مبانی و بایسته‌ها و معضلات بیوتکنولوژی پزشکی که می‌توان آن را نسل چهارم حقوق بشر به شمار آورد، از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است و از سوی دیگر با توجه به نقش و جایگاه دولت در تنظیم قواعد و مقررات لازم در حوزه پدیدارهای مختلف، تبیین نحوه مداخله دولت در این حوزه و حدود و ثغور و ضوابط حاکم بر آن از نهایت اهمیت برخوردار است. باید، جایگاه حقوق بیوتکنولوژی

پزشکی در نسل‌بندی‌های حقوق بشر و قوانین بین‌المللی و اصول قانون اساسی و قوانین موضوعه داخلی و اصول فقهی مرتبط با موضوع مورد مطالعه قرار گیرد. مصادیق پزشکی مربوطه شناسایی و چالش‌های مرتبط با هر مصداق بررسی دقیق گردند و رشد متوازن حقوق مربوطه همگام با پیشرفت‌های علمی تضمین گردد تا جوابگوی نیازهای حقوقی مردم در مسائل روز باشد. به هر حال پیشرفت روزافزون علوم و فناوری به ویژه در حوزه ژنتیک و مهندسی ژنتیک و احساس نیاز به روش‌های جدید در درمان بیماری‌های صعب‌العلاج مانند سرطان تالاسمی، پارکینسون، تولید هورمون رشد و ده‌ها نقیصه ژنتیکی و همچنین استفاده از این فناوری در سایر حوزه‌های علمی و فناوری مانند کشاورزی، محیط زیست و صنعت بیانگر میزان فرصت‌های به وجود آمده برای بهره‌گیری از این فناوری می‌باشد، اما همان‌گونه که اشاره شد، با وجودی که این پیشرفت‌ها فرصت‌های فراوانی در اختیار بشر قرار داده‌اند، با چالش‌هایی هم مواجه شده است که در برخی از موارد ضمن تهدید هنجارهای عمومی کرامت انسانی را هم با خطر مواجه کرده است. این امر باعث شده که متفکران حوزه حقوق و اخلاق توجه ویژه‌ای به این بخش داشته باشند. در عرصه جهانی نیز تمامی کشورها و سازمان‌های بین‌المللی بر ضرورت حفظ منزلت انسانی در آزمایش‌های پزشکی و به ویژه ژنتیکی تأکید داشته و اقدام به وضع قوانینی نموده‌اند. آنچه مسلم است، با توجه به نیاز بشر به علم ژنتیک و مهندسی ژنتیک از یک طرف و حاکمیت اصل کرامت انسانی بر آن از طرف دیگر تدوین مقررات و قوانین در چگونگی به کارگیری از این علم و فناوری با در نظر گرفتن فرصت‌ها و تهدیدهای احتمالی ضروری به نظر می‌رسد. دولت‌ها با وجود پیشرفت مستمر فناوری ژنتیک اقدام قابل توجهی را در زمینه نظام‌مندی حقوقی این فناوری انجام نداده‌اند. بر این اساس تابعان حقوق بین‌الملل به ویژه دولت‌ها می‌بایست به مسائل مرتبط با حقوق بشر در خصوص فناوری ژنتیک، توجه بیشتری نموده و قوانین موجود خود را مطابق با پیشرفت‌های این تکنولوژی تنظیم نمایند. در کنار تمامی سازمان‌های بین‌المللی اقدامات یونسکو و سازمان بهداشت جهانی و

### تأمین مالی

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

سازمان ملل متحد حائز اهمیت بسیار است. با بررسی عملکرد این سازمان‌ها می‌توان اذعان نمود که اقدامات سازمان‌های بین‌المللی جهانی در این زمینه کارآمدتر بوده است. در اسناد بین‌المللی مرتبط با موضوع تغییرات ژنتیکی، به تعهدات تابعین حقوق بین‌الملل، از جمله دولت‌ها اشاره شده است. به عنوان نمونه در ماده ۱۵ اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر بیان شده است که دولت‌ها در کنار تأمین ساختار لازم برای انجام آزادانه پژوهش درباره ژنوم انسانی، باید اقدامات مناسبی را در جهت حفاظت از حقوق بشر و آزادی‌های اساسی و کرامت انسان و حمایت از سلامت عمومی به عمل آورند و تضمین نمایند که چنین پژوهش‌هایی به منظور اهداف غیر مسالمت‌آمیز به کار گرفته نمی‌شود. نتیجه اینکه علم ژنتیک به عنوان دانشی که موجب تغییر و خلق پدیده‌های جانوری و انسانی می‌شود و دارای آثار مهمی در ادامه حیات بشر است، بایستی به گونه‌ای که هم دربرگیرنده دغدغه‌های اخلاقی و دینی باشد و هم موجبات حفاظت از موازین حقوق بشری را فراهم آورد، مورد توجه و ارزیابی قرار گیرد تا سبب پیشرفت جنبه‌های مثبت این دانش و بهبود زندگی بشر شود.

### مشارکت نویسندگان

مصطفی امیری: طرح ایده مقاله، جمع‌آوری داده‌ها و نگارش مطالب.

محمدشهاب جلیوند: راهنمایی در تنظیم پلان مقاله و نظارت بر تحلیل داده‌ها و نگارش مطالب.

نویسندگان نسخه نهایی را مطالعه و تأیید نموده و مسئولیت پاسخگویی در قبال پژوهش را پذیرفته‌اند.

### تشکر و قدردانی

ابراز نشده است.

### تضاد منافع

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

## References

1. Osborn F. Development of a Eugenic Philosophy. *Journal American Sociological Review*. 1973; 2(3): 389-397.
2. Andorno R. Human dignity in the light of international biomedical law. Translated by Mohammad Jafar S. *Journal of Medical Law*. 2008; 2(1): 95-112. [Persian]
3. Alizadeh M. Criticism and review of the principles governing the ethics of contemporary biotechnology. *Magazine Bioethics*. 2010; 4(2): 41-82. [Persian]
4. Heydari B, Abbasi M, Razmkhah N. Transgenic biotechnology and the right to work in the realm of international human rights with an approach to rural communities. *International Legal Journal*. 2013; 4(51): 259-282. [Persian]
5. Helmans SM. The fourth category of human rights. Translated by Kashfi Ismailzadeh H, Ramezani Qawamabadi MH. *Journal of Public Law*. 2006; 7(2): 37-41. [Persian]
6. Kamami MM. Biotechnology and law. *Law Journal of Tehran University*. 2015; 35(1): 43-95. [Persian]
7. Taghizadeh Ansari M. *Environmental law in Iran*. 3rd ed. Tehran: Samt Publications; 2017. p.33. [Persian]
8. Lynn R. *Eugenics a reassessment*. 1st ed. New York: Praeger; 2001. p.18.
9. Elsan M, Kanani Z. The intersection of ethics-law and reality in simulation (a collection of bioethical articles from a legal-philosophical and scientific point of view). 1st ed. Tehran: Allameh Tabatabayi University Publications; 2018. p.62-67. [Persian]
10. Gorbannia N. Regarding the Universal Declaration of Bioethics and Human Rights. *Ethics in Science and Technology Quarterly*. 2009; 4(1): 133-137. [Persian]
11. Straus SB, Tan HM, Boerjan W. Strangled at Birth? *Forest Biotech and the Convention on Biological Diversity*. *Journal Nature Biotechnology*. 2009; 27(6): 519-527.
12. West C. Economics and Ethics in the Genetic Engineering of Animals. *Harvard Journal of Law and Biotechnology*. 2006; 19(2): 414-442.
13. Ghorbania N. Considerations about the Universal Declaration of Bioethics and Human Rights. *Quarterly Journal of Ethics in Science and Technology*. 2018; 4(1-2): 131-139. [Persian]
14. Franko F. Does genetic research threaten our civil liberties?. *Presidential Technology Cooperation Office Technology Rights Newsletter*. 2001; 1(7): 11-37. [Persian]
15. Nobahar R. International declaration of genetic-human data-concerns-approaches and its compatibility with Islamic law. *Mofid Name Magazine*, 2013; 9(46): 61-98. [Persian]
16. Sadeghi M. Human dignity is the basis of prohibition of human cloning in international documents. *Law and Political Science Research Journal*. 2006; 1(2-3): 117-138. [Persian]
17. Abbasi M, Safai S. Examination of the principle of benefit from the point of view of biomedical jurisprudence. *Journal of Bioethics*. 2013; 3(7): 53-86. [Persian]
18. Gharah Yazdi B. Biosafety in international regulations. *Medical Law Quarterly*. 2019; 5(12): 131-147. [Persian]
19. Schaller Barry R. *Understanding of Bioethics and the Law (the promises and perils of the brave new world of biotechnology)*. 1st ed. No Place: Prepared by the Library of Congress Cataloging in Publication Data First Published; 2008. p.8-12.
20. Annas G. Protecting the Endangered Human-toward an International Treaty Prohibiting Cloning and Inheritable Alterations. *Journal Am J Law Med*. 2002; 28(2-3): 151-178.
21. Ranjbarian AH, Saif Z. Human Rights Challenges of Human Simulation. *Journal of Law*. 2009; 39(1): 115-137. [Persian]
22. Naqibzadeh A. The impact of changes in the international system on the concept of human rights. *Journal of Political and Economic Information*. 2000; 16(171-172): 37-95. [Persian]
23. Bossart JB. Commercialization of Gene Therapy the Evolution of Licensing Rights Issues. *Journal Tib Tech Publication*. 1995; 13(8): 6-11.
24. Abbasi M. Human simulation is a new challenge to ethics and human rights. *Medical Law Quarterly*. 2017; 1(7): 11-46. [Persian]
25. Epstein G. Controlling Biological Warfare Threats. *Journal Critical Reviews in Microbiology*. 2001; 27(4): 321-354.
26. Ghorbani A. Simulation of the moral consequences of criminal justice. *Medical Law Quarterly*. 2010; 3(13): 162-190. [Persian]
27. Movsegh H. Simulation of human beings in the light of the international human rights system. *Doctoral*

dissertation of public international law. Tehran: Shahid Beheshti University; 2018. p.65-67. [Persian]

28. Munair M. Genetic technology and ethical challenge. Translated by Gudarzi M. Belief-Cultural-Social Magazine. 2002; 4(88): 12-45. [Persian]