

مطالعه تطبیقی قوانین منع تبعیض ژنتیکی در امور استخدامی و

بیمه

ریحانه دروگری^۱

پیمان حکیم‌زاده خوئی^۲

چکیده

مسائل مربوط به ژنتیک یکی از چالش‌های مهم در زندگی انسان‌ها و علم پزشکی است. امروزه علی‌رغم پیشرفت‌های صورت‌گرفته در این حوزه، هنوز هم این امر از لحاظ حقوقی با چالش‌های فراوانی روبرو است که باید از جهات مختلف در چارچوب نظام حقوقی هر کشوری مورد بررسی قرار گیرد. مسائل مربوط به بیمه و استخدام، دو چالش مهم در این زمینه‌اند؛ چرا که اطلاعات ژنتیکی به دستاویزی برای شرکت‌های بیمه و کارفرمایان که خود را در این خصوص ذی‌نفع می‌دانند تبدیل شده است، تا به دریافت حق بیمه‌های گزاف و عدم استخدام در مشاغل متعدد اقدام نمایند. بروز چنین مشکلاتی، قانونگذاران را برآن داشته است که با تصویب پاره‌ای از قوانین به مداخله در این مسائل بپردازند. ذکر این نکته لازم است که اطلاعات ژنتیکی، تنها در مورد بیماری‌ها نبوده و تمام استعداد‌های انسانی را نیز شامل می‌شود. بنابراین این اطلاعات باید به صورت محرمانه نگهداری گردد و عدم انجام این امر عواقب ناگواری به دنبال خواهد داشت.

واژگان کلیدی

بیمه، استخدام، منع تبعیض، اطلاعات ژنتیکی

۱- دانشجوی کارشناسی ارشد حقوق جزا و جرم‌شناسی، گروه حقوق جزا و جرم‌شناسی، دانشگاه آزاد اسلامی، تبریز، ایران.

نشانی الکترونیکی: reihanehderowgari@yahoo.com

۲- دانشجوی دوره دکتری حقوق بین‌الملل عمومی، عضو هیأت علمی دانشگاه آزاد اسلامی، گروه حقوق جزا و جرم‌شناسی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد علوم و تحقیقات آذربایجان شرقی، تبریز، ایران. (نویسنده مسؤل)

نوع مقاله: مروری تاریخ وصول مقاله: ۱۳۹۳/۶/۲۶ تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۳/۱۲/۹

مقدمه

فناوری ژنتیک تعارض شگفت‌آوری را در حقوق بشری پدید آورده است؛ پارادوکسی که نیازمند حمایت دولت‌ها از افراد در برابر شرکت‌های بیمه، کارفرمایان و حتی پزشکان و محققان است. با ارائه پروژه ژنوم انسانی^۱ و موفقیت آزمایش‌های ژنتیکی در پیش‌بینی بیماری‌ها، چالش‌های اخلاقی و حقوقی بسیاری مطرح گردید که مهم‌ترین این چالش‌ها اعمال تبعیض در امور بیمه و استخدامی بر پایه اطلاعات ژنتیکی است. در قراردادهای بیمه^۲، چنانچه اثبات گردد که بیمه‌گذار در آینده به طور قطع با بیماری روبرو خواهد شد، میزان حق بیمه دریافتی افزایش خواهد یافت. اگرچه علم ژنتیک پیشرفت‌های فراوانی در خصوص کشف بیماری‌ها داشته، اما این امکان نیز وجود دارد که افراد مستعد بیماری، در طول حیات خود هرگز دچار بیماری احتمالی نگردند، چرا که علاوه بر موضوع ژن، عوامل مختلفی همچون محیط و سبک زندگی و... در بروز بیماری‌ها تأثیرگذارند. تبعیض که در اسناد حقوق بشری به عناوین متعدد مردود اعلام شده، تنها شامل مواردی چون تبعیض نژادی نیست و می‌تواند در زمینه استخدام و اشتغال و بهره‌مندی از برخی حقوق و مزایا نیز نمود پیدا کند. در اسناد حقوق بشری می‌توان موارد منع تبعیض را مشاهده نمود. به عنوان مثال کنفرانس عمومی سازمان بین‌المللی کار در ژوئن ۱۹۵۸ در ژنو مقاله‌نامه بین‌المللی شماره ۱۱۱ مربوط به تبعیض در امور استخدام و اشتغال را تصویب نمود که این مقاله نامه در سال ۱۳۴۳ به تصویب مجلس ایران نیز رسیده است (عبادی، ۱۳۷۳، ص ۵۱). بنابراین شرکت‌های بیمه و کارفرمایان نمی‌توانند بر اساس تفاوت‌های ژنتیکی موجود میان افراد، اقدام به افزایش حق بیمه و یا حتی امتناع از پوشش

بیمه و همچنین عدم استخدام افراد نمایند. بر اساس ماده ۷ اعلامیه جهانی ژنوم انسانی، داده‌های ژنتیک مرتبط با شخص قابل شناسایی و داده‌های ذخیره یا پردازش شده به منظور اهداف تحقیقاتی یا هر هدف دیگر باید بر مبنای شرایط مقرر در قانون، محرمانه تلقی شوند. حمایت قانون از بیمه‌گذاران در برابر تبعیض ناعادلانه ژنتیکی در زمینه بیمه، یک نیاز اساسی در جامعه است (Lee & Sarata, 2008, p5).

شرکت‌های بیمه باید از اصول ذیل پیروی نمایند:

۱- عدم اجبار به انجام آزمایش‌های ژنتیکی

۲- تحت پوشش قرار دادن افراد با نرخ بیمه‌ای که بسیاری از مردم توانایی پرداخت آن را داشته باشند (Mark, 2004, p 221).

با همه این اوصاف، نگرانی‌ها همچنان در خصوص کیفیت نگهداری اطلاعات ژنتیکی و دسترسی شرکت‌های بیمه و کارفرمایان به این اطلاعات وجود دارد. اکنون باید دید چه اقدامات قانونی در این زمینه صورت گرفته است؟ شرکت‌های بیمه همواره عدم دسترسی به اطلاعات ژنتیک را به عنوان یک محدودیت و از عوامل ایجاد ضررهای اقتصادی در عرصه فعالیت‌های خود یاد می‌کنند. بر اساس این طرز تفکر است که عده‌ای نگرانند که شرکت‌های بیمه به دنبال شناسایی افراد با خصوصیات ژنتیکی مثبت بوده و به اعمال شرایط تبعیض‌آمیز در پوشش بیمه اقدام نمایند (Hoyweghen, 2007, pp 27-28).

الف - منع تبعیض ژنتیکی در پرتو اصول بنیادین حقوق بشری

منع تبعیض در تمام ابعاد آن همواره مورد توجه جامعه جهانی بوده و همواره سعی در رفع آن داشته است. از دیدگاه حقوق بشر تمام افراد بشری از لحاظ

حیثیت و حقوق با هم برابرند. برابری انسان‌ها با یکدیگر در دو محور سامان می‌یابد: ۱- از لحاظ ارزش و حیثیت ذاتی انسان ۲- از لحاظ حقوقی که به اعتبار انسان بودن فرد در جامعه برای فرد انسانی شناخته می‌شود (هگتی، ۱۳۸۹ش، ص ۵۰).

۱- اعلامیه جهانی حقوق بشر

اعلامیه جهانی حقوق بشر مصوب ۱۰ دسامبر ۱۹۴۸ که از آن به اختصار با عنوان اعلامیه جهانی^۳ یاد می‌شود، یکی از مهم‌ترین اسناد بین‌المللی در حمایت از حقوق بشر و آزادی‌های بنیادین به شمار می‌آید. ماده ۲ اعلامیه اعلام می‌دارد: «هر کس می‌تواند بدون هیچ‌گونه تمایز، مخصوصاً از حیث نژاد، رنگ، جنس، زبان، مذهب، عقیده سیاسی یا هر عقیده دیگر و همچنین ملیت، وضع اجتماعی، ثروت، ولادت یا هر موقعیت دیگر از تمام حقوق و کلیه آزادی‌هایی که در اعلامیه حاضر ذکر شده است بهره‌مند گردد.» آنچه با عنوان هر موقعیت دیگر مطرح می‌گردد عنوانی کلی است که می‌توان به مواردی چون وضعیت جسمانی و روحی نیز تسری داد؛ آنچه می‌تواند مبنایی برای منع تبعیض ژنتیکی ایجاد نماید.

۲- میثاق‌های بین‌المللی «حقوق مدنی و سیاسی» و «حقوق

اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی»

برابری و عدم تبعیض در میثاق‌های بین‌المللی «حقوق مدنی و سیاسی» و «حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی» یکی از پایه‌های اساسی به شمار می‌رود. میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی (۱۹۶۶م.) که با علائم اختصاری ICCPR یا CCPR نیز از آن یاد می‌شود، در زمره مهم‌ترین اسناد بین‌المللی در حمایت از حقوق بشر و آزادی‌های اساسی است که منعکس‌کننده حقوق معروف به نسل اول حقوق بشر است. مواد ۲ تا ۵ میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی، ممنوعیت

تبعیض را منعکس می‌سازد. بند ۱ ماده ۲ مقرر می‌دارد: «دولت‌های طرف این میثاق متعهد می‌شوند که حقوق شناخته‌شده در این میثاق را درباره کلیه افراد مقیم در قلمرو تابع حاکمیتشان بدون هیچ‌گونه تمایزی از قبیل نژاد، رنگ، جنس، زبان، مذهب، عقیده سیاسی یا عقیده دیگر، اصل و منشأ ملی یا اجتماعی، ثروت، نسب یا سایر وضعیت‌ها محترم شمرده و تضمین بکنند».

میثاق بین‌المللی حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی سندی است که از آن به عنوان منعکس‌کننده حقوق نسل دوم یاد می‌شود و با علایم اختصاری (ICESCR) نیز بیان می‌گردد. هدف اصلی این نسل از حقوق بشر پشتیبانی از انسان در برابر فقر، بیماری، بیکاری، بی‌سوادی و استقرار برابری، عدالت اجتماعی و در نهایت رسیدن به نفع عمومی است (عباسی، ۱۳۹۰ش، ص ۲۶۷). بند ۲ ماده ۲ میثاق اعلام می‌نماید: «کشورهای طرف این میثاق متعهد می‌شوند که اعمال حقوق مذکور در این میثاق را بدون هیچ نوع تبعیض از حیث نژاد، رنگ، جنس، زبان، مذهب، عقیده سیاسی یا هرگونه عقیده دیگر، اصل و منشأ ملی یا اجتماعی، ثروت، نسب یا هروضعیت دیگر تضمین نمایند.» میثاق حقوق مدنی و سیاسی وجود هیچ حالت فوق‌العاده‌ای را مجوز اعمال تبعیض میان افراد نمی‌داند.

۳- نسل چهارم حقوق بشر^۴

امروزه دیدگاه‌های جدیدتری وجود دارد که به ظهور نسل چهارم حقوق بشری اشاره دارد. نسل چهارم نتیجه دستاوردهای علم ژنتیک است. این نسل از حقوق در پی حفظ کرامت انسانی و دفاع از حقوق افراد بشری در برابر سوءاستفاده‌های احتمالی از طریق این فناوری و علم نوین است. پاره‌ای از اسناد مهم حقوق بشری و اخلاق زیستی را می‌توان به شرح زیر مورد توجه قرارداد: بر اساس ماده ۶ اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر مصوب ۱۹۹۷: «هیچ‌کس

نباید بر مبنای ویژگی‌های ژنتیکی مورد تبعیض قرار گیرد؛ ویژگی‌هایی که به منظور نقض حقوق بشر یا کرامت انسانی یا آزادی‌های بنیادین حقوق بشری مد نظر قرار می‌گیرند.» بند الف ماده ۷ 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 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 اجرایی است درحالی که این اصول حقوق بشری جزو قواعد پذیرفته شده جهانی است و متأسفانه 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.

بنابراین اعمال تبعیض براساس اطلاعات ژنتیکی، خود نقض حقوق بشری است، چرا که 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 ضمانت اجرایی لازم است که بتواند فرد را به مانند حقوق داخلی ملزم به تبعیت از خود کند. بنابراین ضروری است که 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 نقص (فقدان ضمانت اجرای نقض قوانین حقوق بشری) را جبران نمود.

اصول قانونی حقوق بشر و منابع آن که توافقات بین‌المللی از جمله لاهه و ژنو و منشور سازمان ملل و ملحقات آن، که الزام‌آور هستند نیز، از ضمانت اجرایی لازم برخوردار نیستند و قدرت اجرایی آن‌ها در کشورها غالباً ناشی از اجبار سیاسی است نه قدرت اجبار حقوقی. دو میثاق بین‌المللی ویژگی خوداجرایی نداشته و دولت‌ها را ملزم به تصویب قوانین ویژه‌ای می‌کنند تا بدین وسیله مفاد اسناد را در حقوق داخلی کشورها وارد کند. کارآیی این اسناد در حمایت از حقوق بشر به تمایل تک تک دولت‌ها در اجرای مفاد آن‌ها در داخل کشور خود بستگی دارد (جونیر، ۱۳۸۷ش، ص ۱۱۴).

ب- منع تبعیض در استخدام و اشتغال

آزادی در داشتن شغل تنها به معنای رهایی از کار اجباری نیست؛ بلکه چنانچه فردی در انتخاب شغل خود مورد تبعیض واقع شود در حقیقت از حق بنیادین خود، یعنی داشتن آزادی در انتخاب کار محروم است. تبعیض به هر علتی که باشد مغایر کرامت انسانی است. حق داشتن کار و اشتغال به دور از هرگونه تبعیض در قوانین داخلی و اسناد بین‌المللی متعددی به رسمیت شناخته شده است. میثاق‌های بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی و حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی اعلام می‌کنند که دولت‌های عضو، متعهدند که امکان انتخاب آزادانه شغل را برای افراد جامعه فراهم نمایند (بند ۱ ماده ۶ میثاق حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی و بند ج ماده ۲۵ میثاق حقوق مدنی و سیاسی). هیچ شرکت و کارفرمایی حق استفاده و استناد به اطلاعات ژنتیکی افراد و به تبع آن اخراج یا عدم استخدام آن‌ها را ندارد؛ چرا که بر اساس بند ۱ و ۲ ماده ۲۳ اعلامیه جهانی حقوق بشر، هرکس حق دارد کار کند، کار خود را آزادانه انتخاب نماید، شرایط منصفانه و رضایت‌بخشی برای کار خواستار باشد و... همه حق دارند که بدون هیچ تبعیضی در مقابل کار مساوی اجرت مساوی دریافت دارند (ناصرزاده، ۱۳۷۲ش، ص ۱۶). در این راستا وظیفه سازمان بین‌المللی کار^۵ نیز نباید نادیده انگاشته شود. این سازمان وظیفه مطالعه و بررسی در مورد مسائل جهانی کار و کارگری، تأمین عدالت اجتماعی و... را بر عهده دارد که در قالب مقاله و توصیه‌نامه‌هایی متجلی می‌گردد. از جمله این مقاله‌نامه‌ها می‌توان به مقاله‌نامه‌های شماره ۱۰۰ و ۱۱۱ منع تبعیض در اشتغال و استخدام اشاره نمود که می‌تواند از حقوق بنیادین افراد در زمینه اشتغال، مندرج در اعلامیه اصول و حقوق بنیادین کار سازمان بین‌المللی کار، صیانت نماید (هکّی، ۱۳۸۵ش، صص ۲۱۴-۲۱۵). اعلامیه اصول و حقوق بنیادین

کار مصوب ۱۹۹۸ (تجدید نظر ۱۵ ژوئن ۲۰۱۰) سازمان بین‌المللی کار، چهار اصل و حق بنیادین را در زمینه اشتغال پوشش می‌دهد:

۱- آزادی انجمن و به رسمیت شناختن حق مذاکره انجمن‌کارگری با

کارفرمایان

۲- از بین بردن کار اجباری

۳- لغو کار کودکان

۴- رفع هرگونه تبعیض در رابطه با استخدام و اشتغال (ILO, 2010, p2).

اگر چه آزادی تحقیقات توسط اعلامیه جهانی ژنوم انسانی تأیید شده است (بند ب ماده ۱۲)، اما این تحقیقات با محدودیت‌هایی مواجه است. در همه موارد تحقیقات ژنتیکی رضایت اولیه، آزادانه و آگاهانه شخص مربوطه باید اخذ شود. (بند ب ماده ۵) شناسایی یک شخص از روی آثار ژنتیکی او نمی‌تواند انجام گیرد، چرا که براساس بند پ ماده ۱۴ اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی مصوب ۲۰۰۳، داده‌های ژنتیکی انسانی، داده‌های پروتئومیک انسانی و نمونه‌های زیستی جمع‌آوری شده به منظور مقاصد تحقیق علمی نباید به نحو عادی به یک شخص قابل شناسایی مرتبط شوند مگر به موجب برخی شرایط از جمله اینکه حریم خصوصی اشخاص و رازداری داده‌ها و نمونه‌های زیستی مربوطه، مطابق با حقوق داخلی مورد حمایت قرار گیرند (بند ت ماده ۱۴). اما برخی از قوانین داخلی، شناسایی افراد بر اساس ویژگی‌های ژنتیکی‌شان را در برخی موارد مجاز دانسته‌اند از آن جمله ماده ۱۱-۱۶ قانون مدنی فرانسه که مقرر می‌دارد: شناسایی یک فرد می‌تواند به منظور انجام تحقیقات قضایی، تشخیص و اثبات نسب و یا برای اخذ یا قطع کمک مالی انجام پذیرد که این امر می‌تواند براساس ویژگی‌های ژنتیکی شخص و با دستور قاضی در زمان رسیدگی صورت گیرد که در همه موارد

رضایت ذی‌نفع باید از قبل و به طور کاملاً صریح اخذ شده باشد. (هیمن - دوآ، ۱۳۸۲ش، صص ۲۳۴-۲۴۱).

ج- منع تبعیض در امور بیمه

اسناد بین‌المللی متعددی حق حمایت از سلامت افراد را به رسمیت شناخته‌اند. اعلامیه جهانی حقوق بشر مقرر می‌دارد: هر فرد حق دارد که سطح زندگی او، سلامتی و رفاه خود و خانواده‌اش را از حیث مراقبت‌های پزشکی تأمین کند (بند ۱ ماده ۲۵). افراد در برخورداری از حق حمایت از سلامت باید با یکدیگر برابر باشند و میان آن‌ها تبعیضی صورت نگیرد. اصل ۲۹ قانون اساسی ایران نیز مقرر می‌دارد: برخورداری از تأمین اجتماعی از نظر حوادث و سوانح و نیاز به خدمات بهداشتی و درمانی و مراقبت‌های پزشکی به صورت بیمه و غیره حقی است همگانی.... موافقان اعمال تبعیض معتقدند ایجاد دسته‌بندی میان افراد با ویژگی‌های ژنتیکی مختلف و رفتار نابرابر میان این افراد تبعیض تلقی نمی‌گردد؛ زیرا چنانچه در زمینه استخدام، فردی بعد از شروع به کار توانایی ادامه آن را نداشته باشد کارفرما و به تبع آن بیمه‌مجبور به پرداخت حقوق و حق بیمه این اشخاص خواهند بود؛ در حالی که از پتانسیل کاری این افراد بهره‌مند نشده‌اند و یا در زمینه سایر انواع بیمه، تحت پوشش قرار دادن این افراد با نرخ بیمه‌های یکسان با سایر افرادی که از لحاظ ژنتیکی ویژگی یا بیماری خاصی را ندارند تبعیض خواهد بود؛ زیرا در صورت استفاده این افراد از بیمه به جهت مشکل ژنتیکی خود، بیمه‌متحمل هزینه‌های سنگینی خواهد بود که شاید دیگر توانایی پاسخگویی به سایر گروه‌ها را نداشته باشد. دلایل شرکت‌های بیمه مبنی بر

ضررهای اقتصادی فاحش در صورت برابر بودن حق بیمه برای افراد با ویژگی‌های ژنتیکی خاص قابل قبول نیست؛ زیرا اطلاعات ژنتیکی افراد مشتمل بر بیماری‌های بالقوه‌ای است که ممکن است در هیچ زمانی بالفعل نگردد. از آنجایی که بیمه حقی همگانی است در صورت دسته‌بندی افراد بر اساس اطلاعات ژنتیکی اقشار آسیب‌پذیر به ویژه از لحاظ مادی از حق حمایت از سلامت خود که مورد تأکید اسناد بین‌المللی است، محروم خواهند شد که این امر می‌تواند در رد نظر موافقان اعمال تبعیض مورد استناد قرار گیرد. وجود یک ژن، پایه‌ای برای دریافت حق بیمه اضافی جهت مراقبت‌های بهداشتی و درمانی نیست؛ چرا که به‌عنوان مثال داشتن یک ژن مرتبط با بیماری آلزایمر در فردی به معنی ابتلای فرد به آن بیماری نیست. انکار حق اشتغال و بیمه فرد سالم، تنها بر اساس یک حدس و گمان پزشکی که هر لحظه در حال تغییر است، نقض باور برخورد برابر و براساس شایستگی‌های فردی است. عدالت را می‌توان مساوی با انصاف و برابری دانست. با این تفسیر افراد و گروه‌ها باید تحت شرایط یکسان درمان گردند، مگر اینکه یک دلیل موجه برای درمان نابرابر وجود داشته باشد. این دلیل موجه نمی‌تواند موجب افزایش حق بیمه یا تبعیض در بیمه گردد. زیرا این درمان نابرابر را باید به گونه‌ای مثبت و به نفع افراد با بیماری‌های خاص که نیاز به حمایت بیشتری از سایر افراد سالم دارند تفسیر نمود. دارا بودن ژن‌هایی با ویژگی‌های مختلف چه معیوب چه سالم، امری نهفته و خارج از اراده و کنترل فرد است. هیچ فردی نمی‌تواند ژن‌های خود را تغییر دهد.

آزمایش‌های ژنتیکی امروزه اگرچه تحول عظیمی در زمینه پزشکی به شمار می‌روند اما با این حال همواره درصدی از خطا را نیز با خود به همراه دارند. این آزمون‌ها ملاک یقینی برای ابتلا به بیماری نیست و از سوی دیگر به همان میزان

که علم و دانش بشری توانایی کشف و آنالیز ژن‌ها را پیدا نموده است به طور موازی درصدد حل مشکلات و کشف درمان بیماری‌ها بر اساس این آنالیزها می‌باشد.

متأسفانه آزمون‌های ژنتیکی امروزه بر خلاف اهداف اساسی‌شان (بررسی ژن‌ها برای کشف علت بیماری‌ها و راه‌های مقابله با آن‌ها) در حال استفاده است. این آزمون‌ها علیه منافع افراد و به نفع شرکت‌های بیمه مورد استفاده قرار می‌گیرد آنچه که به شدت از سوی قانون‌گذاران منع گردیده است.

ایجاد تبعیض در پوشش بیمه و یا دریافت حق بیمه اضافی بر اساس اطلاعات ژنتیکی افراد در حقیقت عدول از ارزش‌هایی چون عدالت و برابری است. همان‌گونه که براساس نظر موافقان اعمال تبعیض در بیمه، پرداخت بیمه اضافی از سوی شرکت‌ها به بیمه‌گذاران بی‌عدالتی است؛ باید گفت دریافت حق بیمه اضافی از شخص حامل ژن معیوب که در طول حیات خود به بیماری مبتلا نمی‌گردد نیز تبعیض و در عین حال بی‌عدالتی است. نمونه این امر را می‌توان در خصوص افراد مبتلا به تالاسمی مشاهده کرد. تالاسمی یک اختلال ژنتیکی است. افراد تالاسمی باید تحت پوشش عمومی بیمه قرار گرفته تا بتوانند هزینه‌های سنگین درمان خود را تأمین نمایند و پرداخت بیمه اضافی از سوی شرکت‌های بیمه به چنین افرادی بی‌عدالتی نیست و جامعه نیز این امر را بی‌عدالتی تلقی نمی‌کند.

اعمال تبعیض ژنتیکی از سوی شرکت‌های بیمه ترس از تبعیض را به همراه آورده است. این ترس باعث گردیده که افراد تمایلی به انجام چنین آزمایش‌هایی که می‌تواند هزینه‌های مالی ناشی از درمان را کاهش داده و ابتلا به بیماری‌های غیرقابل تشخیص و لاعلاج را در آینده تقلیل دهد، نداشته باشند و تبعیض در

حقیقت مانع بزرگی در مسیر پیشرفت علم پزشکی و ژنتیک است. علاوه بر آنچه بیان شد اعمال تبعیض ژنتیکی امری است که به شدت از سوی جوامع بین‌المللی و قانون‌گذاران محکوم گردیده است قوانین متعددی در این زمینه تصویب شده که به شرکت‌های بیمه اجازه اعمال تبعیض و دریافت حق بیمه اضافی را نمی‌دهد.

د- لزوم حفظ حریم خصوصی^۶

حریم از حرمت به معنی منع است؛ زیرا تعرض دیگران به حق صاحب حریم ممنوع است. حریم خصوصی به معنای داشتن محیطی مصون از دخالت و تعرض دیگران است. این امر امروزه در تمامی جوامع متمدن پذیرفته و مورد حمایت واقع شده است. آنچه در وهله نخست بررسی قوانین موجود در خصوص حفظ اطلاعات ژنتیکی افراد و به تبع آن عدم تبعیض بر مبنای این اطلاعات لازم است مورد اشاره قرار گیرد، حفظ حریم خصوصی افراد است. باید دید قانون‌گذاران تا چه میزان از این حق افراد در برابر سایر افراد، سازمان‌ها و حتی خود دولت حمایت می‌نمایند. حفظ حریم خصوصی و برخورداری این حریم از ضمانت اجرای کیفری می‌تواند نشان از ضریب بالای حمایتی باشد و در تعیین میزان این حمایت بایستی عوامل بسیاری مدنظر قرار گیرد از جمله میزان پوشش مصادیق مختلف حریم خصوصی و نحوه دسترسی شهروندان به این حمایت‌ها و ضمانت اجراها و میزان کاربردی و عملی بودن این ضمانت اجراها. از اصول دیگر حقوق بشری احترام به حریم خصوصی افراد است. ماده ۱۲ اعلامیه جهانی حقوق بشر مقرر می‌دارد: «احدی در زندگی خصوصی، امور خانوادگی، اقامتگاه یا مکاتبات خود نباید مورد مداخله‌های خودسرانه واقع شود و شرافت و اسم و

رسمش نباید مورد حمله قرار گیرد.» هرکس حق دارد که در مقابل این گونه مداخلات و حملات مورد حمایت قرار گیرد. حریم خصوصی هر شخص، حوزه‌ای است که هیچ شخص دیگر و یا دولت، حق تجاوز و دخالت در آن را ندارد (هتکی، ۱۳۸۹ش، ص ۵۷). اطلاعات ژنتیکی افراد نیز جزء حریم خصوصی افراد محسوب می‌گردد که بایستی کاملاً محرمانه باشد؛ چرا که در صورت تجاوز به این حریم، سایر اصول حقوق بشری نیز زیر پا گذاشته خواهد شد چرا که میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی در بندهای ۱ و ۲ ماده ۱۷ تعرض به حریم خصوصی افراد را ممنوع اعلام کرده است. همچنین کنوانسیون اروپایی حمایت از حقوق بشر و آزادی‌های اساسی در بند اول ماده ۸ خود مقرر می‌دارد: «هرکس حق دارد که حرمت زندگی خصوصی و خانوادگی‌اش، منزلش و مکاتباتش رعایت شود.» حق حریم خصوصی تنها متعلق به افراد است. در اکثر نظام‌های حقوقی حق حریم خصوصی اگر نه تحت این عنوان یا با این جنبه حقوق بشری، اما با نام‌ها و مصادیق مختلف از دیرباز مطرح بوده است.

و - تقابل میان قانون آزادی اطلاعات و حفظ حریم خصوصی

در جامعه، حقوق مختلفی ممکن است در تزامن باشد که از جمله آن‌ها حقوق ناشی از قانون آزادی اطلاعات و لزوم حفظ حریم خصوصی اشخاص است که باید برای برقراری نظم اجتماعی، قواعدی در این خصوص پیش‌بینی گردد. آزادی اطلاعات به معنی حق و آزادی افراد در جستجو، دسترسی، دریافت، گردآوری، ابراز و انتقال اطلاعات، اخبار و عقایدی است که دولت و دیگر نهادها و مقامات دولتی در اختیار و تحت کنترل خود دارند. این حق لازمه مردم‌سالاری، پاسخگویی مقامات و مشارکت مؤثر مردم در اداره امور عمومی است (حبیبی،

۱۳۸۲ش، صص ۶۵ و ۹۶). آزادی اطلاعات در اسناد بین‌المللی متعددی به رسمیت شناخته شده است؛ از جمله می‌توان به اعلامیه جهانی حقوق بشر، میثاق حقوق مدنی و سیاسی و... اشاره نمود. اما این حق مطلق نبوده و دارای محدودیت‌هایی نیز می‌باشد از جمله این محدودیت‌ها بند ۳ ماده ۱۹ میثاق حقوق مدنی و سیاسی است که مقرر می‌دارد: اعمال حقوق مذکور در بند ۲ ماده مستلزم حقوق و مسئولیت‌های خاصی است و لذا ممکن است تابع محدودیت‌های معینی شود که در قانون تصریح شده و برای امور ذیل ضرورت داشته باشد: الف- احترام به حقوق یا حیثیت دیگران ب- حفظ امنیت ملی، نظم عمومی، سلامت و یا اخلاق عمومی.

علاوه بر اسناد بین‌المللی، قانون آزادی اطلاعات جزو قوانین داخلی بسیاری از کشورها از جمله ایران نیز می‌باشد. قانون انتشار و دسترسی آزاد به اطلاعات در تاریخ ۱۳۸۸ به تصویب مجمع تشخیص مصلحت نظام رسید. ماده ۲ این قانون اعلام می‌کند: هر شخص ایرانی حق دسترسی به اطلاعات عمومی را دارد مگر اینکه قانون منع نموده باشد... . قانون‌گذار در ماده ۱ میان اطلاعات شخصی و اطلاعات عمومی تمایز قائل شده است و در ماده ۲ تنها امکان دسترسی به اطلاعات عمومی را مجاز می‌داند. اطلاعات شخصی در این قانون شامل مواردی چون اطلاعات فردی از قبیل نام و نام خانوادگی، عادت‌های فردی، نشانی‌های محل سکونت و کار، وضعیت زندگی خانوادگی، ناراحتی‌های جسمی، شماره حساب بانکی و رمز عبور است و با اندکی تسامح می‌توان اطلاعات و ویژگی‌های ژنتیکی افراد را جزو این دسته از اطلاعات تلقی نمود. ماده ۱۴ به صراحت دسترسی به این اطلاعات را ممنوع اعلام نموده است. بنابراین آنچه شرکت‌های بیمه و کارفرمایان از آن به عنوان حق قانونی خود جهت اطلاع از سوابق و

اطلاعات ژنتیکی افراد تحت قانون آزادی اطلاعات عنوان می‌کنند شامل اطلاعات شخصی افراد نمی‌گردد زیرا قانون‌گذار به صراحت از حریم خصوصی افراد حمایت می‌نماید. عرف رایج نیز در تعیین محدوده حریم خصوصی می‌تواند نقش مؤثری داشته باشد. علاوه بر مصادیق موجود در قانون که به جرأت می‌توان گفت این مصادیق تمثیلی می‌باشند و نه حصری، عرف رایج جامعه نیز می‌تواند قاضی را در تعیین این حریم یاری نماید.

قانون آزادی اطلاعات در بسیاری از کشورهای دیگر نیز به تصویب رسیده است از جمله ایالات متحده آمریکا، انگلستان، سوئد، فرانسه، دانمارک، ایتالیا و ... که این کشورها نیز بر لزوم حفظ حریم خصوصی تأکید دارند. بند ۶ از بخش دوم قانون آزادی اطلاعات آمریکا، اطلاعات پزشکی و امثال آن را که در صورت افشاء، تجاوز آشکار به حریم خصوصی افراد تلقی می‌گردد، از شمول این قانون خارج دانسته است. بنابراین آنچه در عمل مشاهده می‌گردد این است که تقابلی میان آزادی اطلاعات و حفظ حریم خصوصی وجود ندارد؛ زیرا حریم خصوصی مطابق آنچه در اسناد بین‌المللی و قوانین داخلی ذکر شده است بر آزادی اطلاعات اولویت دارد و با این اوصاف شرکت‌های بیمه و کارفرمایان نمی‌توانند این حریم مورد حمایت قانون را مورد تجاوز قرار دهند.

ه- بررسی قوانین پاره‌ای از کشورها در خصوص منع تبعیض ژنتیکی در

امور بیمه و استخدامی

توسعه آزمایش‌های ژنتیکی و ژن‌درمانی که منجر به گسترش فعالیت‌های مربوط به اصلاح نژاد و ارتقاء نژاد انسانی می‌گردد، تعارض عمیقی در حقوق بشری به وجود آورده است؛ زیرا این حقوق به نوعی توسط گروه‌هایی چون

پزشکان، کارفرمایان و شرکت‌های بیمه نقض خواهد شد. در این راستا بایستی دید دولت‌ها تا چه اندازه می‌توانند نقش حمایت‌کننده داشته باشند؟ این امر تحقق نخواهد یافت مگر با تصویب قوانین جامع و مانع و البته نظارت بر اجرای دقیق و صحیح این قوانین، و همچنین ساختار بانک‌های ژنتیکی و ارتباط آن‌ها با شرکت‌های بیمه و کارفرمایان بر اساس استانداردهای حقوق بشری باید مورد بررسی قرار گیرد. اطلاعات ژنتیکی افراد بایستی به صورت محرمانه نگهداری شده و تمامی عواقب چنین آزمایش‌هایی برای آزمایش‌شونده تشریح گردد. در ادامه به بررسی قوانین برخی کشورها در این زمینه خواهیم پرداخت.

۱- منع تبعیض در حقوق ایران

با پیشرفت علم ژنتیک، کشور ایران نیز از اهمیت این مقوله غافل نمانده به پیشرفت‌های شایانی دست یافته است. تا کنون ۸ بانک اطلاعات ژنتیکی در ایران افتتاح گردیده و این امر لزوم تدوین و تصویب قوانین و مقررات لازم جهت نظارت و کنترل فعالیت‌های چنین بیوبانک‌هایی را بیش از پیش نشان می‌دهد. باید ضمانت اجراهای مقتضی برای جلوگیری از سوءاستفاده‌های احتمالی از این اطلاعات در نظر گرفته شود. در قوانین موضوعه ایران تا کنون به غیر از دستورالعمل تشکیل بانک اطلاعات هویت ژنتیک، مقررات خاصی در زمینه فعالیت‌های این بیوبانک‌ها و چگونگی حفظ اطلاعات ژنتیکی وجود ندارد اما با این حال با مطالعه سایر قوانین می‌توان به نوعی به حفظ این اطلاعات اقدام نمود.

۱-۱) قانون مجازات اسلامی

بر اساس ماده ۶۴۸ کتاب تعزیرات قانون مجازات اسلامی: «اطبا و جراحان و ماماها و داروفروشان و کلیه کسانی که به مناسبت شغل یا حرفه خود محرم اسرار می‌شوند، هرگاه در غیر از موارد قانونی، اسرار مردم را افشا کنند به ... محکوم

خواهند شد.» این ماده به صراحت از حفظ اطلاعات پزشکی افراد سخن به میان آورده و برای متخلفین از آن، مجازات تعیین نموده است و بر اساس قسمت اول این ماده می‌توان بانک‌های اطلاعات ژنتیک و محققان چنین مؤسساتی را نیز مشمول این ماده دانست. دو مؤلفه اصلی در راستای منع تبعیض، حفظ اسرار^۷ بیماران و محرمانه بودن این اطلاعات است، یعنی آنچه در تمامی نظام‌های حقوقی به رسمیت شناخته شده است. اطلاعات محرمانه در صورتی مورد حمایت حقوقی قرار می‌گیرد که خواهان، به شکل متعارف و منطقی آن‌ها را محرمانه یا خصوصی تلقی نماید و خواننده نیز به حفظ اطلاعات مزبور و عدم افشای آن‌ها متعهد شده و یا از محرمانه بودن آن‌ها مطلع باشد (استنلی، ۱۳۹۱ش، ص ۱۴).

۱-۲) دستورالعمل تشکیل بانک اطلاعات هویت ژنتیک ایران

تاکنون در ایران هشت آزمایشگاه ژنتیک راه‌اندازی شده است و اوایل سال ۱۳۹۳ بانک ژنتیک ایرانیان نیز افتتاح گردید (ایسنا، ۱۳۹۲ش، کد خبر: ۹۲۱۲۰۶۰۴۱۶۶). در اجرای بند یک قسمت «ز» ماده ۲۱۱ قانون برنامه پنج‌ساله پنجم توسعه جمهوری اسلامی ایران^۸، مصوب ۱۳۸۹/۱۰/۱۵ مجلس شورای اسلامی، دستورالعمل تشکیل بانک اطلاعات هویت ژنتیک ایران (معاونت حقوقی و امور مجلس، ۱۳۹۲ش). از سوی رئیس قوه قضاییه در تاریخ ۱۳۹۲/۱۱/۱۹ به تصویب رسید. این دستورالعمل شامل ۱۴ ماده و ۶ تبصره می‌باشد و بند ۴ ماده ۱۲ مقرر می‌دارد: «آزمایشگاه‌های طرف قرارداد موظفند جهت رعایت مسائل امنیتی و حفظ حریم خصوصی افراد سیستم کد گذاری نمونه‌ها، شناسه‌های ژنتیک و اطلاعات تشخیص هویتی همراه را طبق ضوابط اعلامی از طرف بانک ژنتیک ایجاد نماید.» اگرچه این ماده به صورت مجمل بیان شده است اما با تأکید بر رعایت مسائل امنیتی و حفظ حریم خصوصی افراد در پی بیان این حقیقت

است که اطلاعات ژنتیکی بایستی به صورت محرمانه نگهداری گردند. تصویب چنین دستورالعملی پیشرفت چشمگیری در عرصه حقوق ژنتیک در ایران به شمار می‌رود اما در مواد این دستورالعمل، در خصوص نحوه طبقه‌بندی اطلاعات و میزان رضایت افراد، سخنی به میان نیامده و مسأله مهمی که نباید نادیده گرفت ضمانت اجرای نقض حریم خصوصی افراد و سوءاستفاده از اطلاعات موجود در چنین بیوبانک‌هایی است که متأسفانه در این دستورالعمل اشاره‌ای به آن نشده است.

اگر شرکت‌های بیمه به چنین اطلاعاتی دسترسی پیدا نمایند از ارائه خدمات پوششی بیمه خودداری نموده و یا اقدام به دریافت حق بیمه‌های گزاف خواهند نمود و کارفرمایان نیز از استخدام افراد سر باز خواهند زد. موضوع عقد بیمه، خطر یا ریسک تحقق حادثه خسارت‌بار است. ریسک موضوع عقد باید مشروع باشد و تأمین ریسک توسط بیمه‌گر نیز با نظم عمومی و اخلاق حسنه تعارض نداشته باشد. ریسک، واقعه‌ای است اتفاقی و احتمالی که منشأ ایراد خسارت خواهد بود (بابایی، ۱۳۸۹ش، صص ۶۰-۶۱). با توجه به این مفهوم ریسک که موضوع قراردادهای بیمه است، اطلاعات ناشی از آزمایش‌های ژنتیکی که ابتلای به بیماری را در فرد محتمل می‌داند نباید موجب تغییر در نحوه پوشش بیمه گردد؛ زیرا این امر نیز احتمالی است که، ممکن است هرگز به وقوع نپیوندد.

علی‌الاصول پس از تشکیل عقد، قرارداد می‌بایست تا انتهای مدت عقد مطابق شرایط معین شده ادامه یابد و تغییرات اوضاع و احوال حاکم بر قرارداد در طول مدت عقد، تأثیری بر تعهدات و روابط طرفین نداشته باشد (کاتوزیان، ۱۳۶۸ش، ص ۹۵). اما ماده ۱۶ قانون بیمه مقرر می‌دارد: «هرگاه بیمه‌گذار در نتیجه عمل خود خطری را که به مناسبت آن بیمه منعقد شده است تشدید کند یا یکی

از کیفیات یا وضعیت موضوع بیمه را به طوری تغییر دهد که اگر وضعیت مزبور قبل از قرارداد موجود بود بیمه‌گر حاضر برای انعقاد قرارداد با شرایط مذکور در قرارداد نمی‌گشت باید بیمه‌گر را بلافاصله از آن مستحضر کند... « (کمالان، ۱۳۸۷ش، ص ۱۴۸۶). این ماده که شرکت‌های بیمه با استناد به آن در پی اخذ حق بیمه بیشتر و یا فسخ قراردادهای بیمه می‌باشند نمی‌تواند در خصوص اطلاعات ژنتیکی مورد استفاده قرار گیرد؛ چرا که در آزمایش‌های ژنتیکی بیمه‌گذار اقدامی که موجب ایجاد خطری گردد انجام نمی‌دهد و از آنجایی که در قراردادهای بیمه به اعلام موارد مربوط به اطلاعات ژنتیکی اشاره‌ای نشده است و از سوی دیگر به جهت اینکه چنین اطلاعاتی کاملاً محرمانه می‌باشند در نتیجه بیمه‌گذار تکلیفی به اعلام آن ندارد. با توجه به آنچه ذکر شد از جهت اینکه مؤسسات بیمه در ایران بر اساس ریسک‌های احتمالی اقدام به ارائه خدمات پوششی بیمه می‌نمایند و اطلاعات به‌دست آمده از طریق آزمایش‌های ژنتیکی نیز نوعی احتمال ابتلای به بیماری و... است که با تغییر شرایط زندگی حتی می‌توان از وقوع آن جلوگیری نمود، بایستی بر اساس تعرفه‌های مصوب تحت پوشش قرار دهند و هیچ دلیلی جهت تبعیض در این مورد وجود ندارد و این مسأله را می‌توان به قانون کار و استخدام کشوری نیز تسری داد. دولت ایران به برخی از مقاوله‌نامه‌ها از جمله مقاوله‌نامه شماره ۱۱۱ درباره منع تبعیض در استخدام و اشتغال مصوب ۱۹۵۸ که تا کنون بیش از ۱۴۰ کشور به آن پیوسته‌اند در سال ۱۳۴۳ ملحق شده است. در کشور ما بند ۱۴ اصل ۳ و اصل‌های ۱۹، ۲۰ و ۲۸ قانون اساسی اصل عدم تبعیض را پذیرفته است. ماده ۶ قانون کار مقرر می‌دارد: بر اساس بند ۴ اصل ۴۳ و بند ۶ اصل ۲ و اصول ۱۹، ۲۰ و ۲۸ قانون اساسی، مردم ایران از هر قوم و قبیله‌ای که باشند از حقوق مساوی برخوردارند و رنگ و نژاد و زبان و مانند این‌ها

سبب امتیاز نخواهد بود. مشاهده می‌کنیم اگرچه قانون ویژه‌ای در جهت منع تبعیض ژنتیکی در قوانین ایران وجود ندارد اما سایر قوانین موجود به صراحت اعمال تبعیض با هر عنوانی را منع کرده‌اند.

۲- قوانین منع تبعیض ژنتیکی ایالات متحده آمریکا

عنوان قانون	مفاد قانون در امور استخدامی	مفاد قانون در امور بیمه
۱- قانون منع تبعیض بر مبنای اطلاعات ژنتیکی (GINA) ۲۰۰۸	بخش ۲۰۱ از فصل ۲: استفاده از اطلاعات ژنتیکی افراد جهت استخدام ممنوع است.	بخش ۱۰۱: استفاده از اطلاعات ژنتیکی افراد جهت پوشش بیمه و افزایش نرخ بیمه با استناد به این اطلاعات ممنوع است.
۲- دستور اجرایی ۱۳۱۴۵ منع تبعیض در استخدام بر اساس اطلاعات ژنتیکی ۲۰۰۰	افراد باید بر اساس توانایی فردی خود به انجام کار، استخدام گردند. عدم استخدام بر مبنای احتمال ابتلا به بیماری در آینده ممنوع است.	
۳- قانون بیمه کالیفرنیا ۲۰۰۰ ^۹		مواد ۱۰۱۴۶ و ۱/۱۰۱۴۹: ایجاد تبعیض بر پایه ویژگی‌های ژنتیکی در پوشش بیمه و افزایش حق بیمه ممنوع است.

جدول ۱- قوانین منع تبعیض ژنتیکی در نظام حقوقی ایالات متحده آمریکا در حوزه بیمه و استخدام

به جرأت می‌توان گفت ایالات متحده آمریکا از قوانین مستحکم‌تری در زمینه منع تبعیض ژنتیکی برخوردار است؛ قوانین مصوبی که لازم‌الاجرا نیز می‌باشند. اولین قدم در این زمینه صدور دستور اجرایی ۱۳۱۴۵ منع تبعیض در استخدام بر اساس اطلاعات ژنتیکی مصوب ۲۰۰۰^{۱۰} بود که استفاده از اطلاعات ژنتیکی، جهت استخدام افراد در ادارات دولتی را اکیداً ممنوع اعلام کرد. این دستور به هیچ‌یک از کارفرمایان اجازه استفاده از اطلاعات ژنتیکی کارکنان را نمی‌دهد و شرط لازم برای استخدام افراد را تنها توانایی‌های فردی آن‌ها اعلام

می‌کند. اما به دنبال افزایش زمینه‌های تبعیض در بیمه و استخدام با استفاده از اطلاعات ژنتیکی افراد، در سال ۲۰۰۸ جهت جلوگیری از این پدیده، قانون منع تبعیض بر مبنای اطلاعات ژنتیکی (GINA)^{۱۱} تصویب گردید که اعمال تبعیض بر اساس اطلاعات ژنتیکی را ممنوع اعلام کرد. مهم‌ترین و تا حدودی جامع‌ترین قانون در زمینه منع تبعیض بر اساس اطلاعات ژنتیکی قانون GINA می‌باشد. این قانون به معنای ممنوعیت تبعیض در پوشش بیمه و اشتغال، براساس اطلاعات ژنتیکی افراد است. براساس این قانون، شرکت‌های بیمه و کارفرمایان از درخواست اطلاعات ژنتیکی افراد و استفاده از آن‌ها جهت تحت پوشش بیمه قرار دادن و یا افزایش حق بیمه و همچنین استخدام منع شده‌اند. طبق مفاد این قانون اطلاعات ژنتیکی عبارت‌اند از: ۱- تست‌های ژنتیکی افراد خانواده و تست‌هایی با اهداف تحقیقاتی ۲- تست‌های انجام شده بر روی جنین ۳- انجام هرگونه آزمایش‌های ژنتیکی (از قبیل تست، مشاوره و...)

این قانون توسط سازمان‌های مختلف فدرال از جمله وزارت کار، وزارت خزانه‌داری، وزارت بهداشت و درمان و خدمات انسانی و کمیسیون فرصت اشتغال برابر، بایستی به اجرا درآید. بخش ۱۰۱ و ۲۰۲ این قانون به صراحت، تبعیض ژنتیکی در امور استخدامی و بیمه را ممنوع اعلام کرده و متخلفان از این قانون را قابل مجازات می‌داند. به طور کلی آنچه را قانون منع تبعیض براساس اطلاعات ژنتیکی بیان می‌کند، می‌توان این‌گونه خلاصه نمود:

۱- منع شرکت‌های بیمه از: تبعیض علیه متقاضیان و درخواست آزمایش

ژنتیک

۲- منع کارفرمایان از: امتناع از اشتغال بر اساس اطلاعات ژنتیکی و

جمع‌آوری اطلاعات ژنتیکی

جامعیت این قانون از آن جهت است که تنها به منع تبعیض اکتفا نکرده بلکه جمع‌آوری و دسترسی به اطلاعات ژنتیکی افراد را نیز مخالف قانون می‌داند زیرا همان‌گونه که قبلاً اشاره شد همه افراد جهان برابرند و حفظ حریم خصوصی افراد ضروری است. عدم رعایت مفاد این قانون توسط شرکت‌های بیمه و کارفرمایان، مجازات جریمه نقدی را نیز به همراه خواهد داشت (National Human Genom Research Institue, 2009, pp5&6). در حال حاضر در ۱۹ ایالت آمریکا، تبعیض در بیمه و ۱۵ ایالت نیز، تبعیض در استخدام بر اساس این اطلاعات را منع کرده‌اند. علی‌رغم اقدامات قانونی صورت گرفته، نظرسنجی انجام شده از کارگران، حاکی از وجود تبعیض است؛ اما با وجود این تا کنون هیچ اقدام قانونی صورت نگرفته و دعوایی در هیچ‌یک از دادگاه‌های فدرال و یا دادگاه عالی ایالات متحده مطرح نگردیده است (Albertson, 2008,p11). این امر نشان از آن دارد که نقض قوانین منع تبعیض ژنتیکی از لحاظ آماری جزو رقم سیاه تخلفات به شمار می‌رود. در سیستم حقوقی ایالات متحده آمریکا، افشای اسرار بیماران می‌تواند پزشک یا دیگر پرسنل درمانی را با مسؤولیت مواجه سازد. این واقعه زمانی اتفاق می‌افتد که مسائل بیمار با فرد ثالثی در میان گذاشته شود. هرچند سیستم حقوقی حاکم بر ایالات متحده آمریکا، سیستم فدرال است و قوانین و مقررات ایالات ممکن است با یکدیگر متفاوت باشد؛ اما اصول کلی حاکم بر حفظ اسرار پزشکی و خودداری از افشای اسرار بیماران که معمولاً ناشی از اخلاق پزشکی است، یکسان است و این اصول کلی، در قانون اساسی ایالات متحده نیز به چشم می‌خورد (عباسی، ۱۳۸۲ش، صص ۱۵-۱۶). در نتیجه بانک‌های اطلاعات ژنتیکی بایستی اطلاعات افراد را به صورت محرمانه نگهداری نمایند و نمی‌توان این اطلاعات را در اختیار نهادهایی چون بیمه و یا کارفرمایان قرار داد و عدم

رعایت این موارد، ضمانت اجرای کیفری و حقوقی به همراه خواهد داشت. وجه تمایز مهم دیگر قانون (GINA) نسبت به سایر قوانین در زمینه حمایت قانون از اشخاص در برابر تبعیض اعمالی توسط کارفرمایان و شرکت‌های بیمه است که به صورت ضمانت اجراهای کیفری نمود پیدا کرده است در حالی که سایر قوانین تنها به اعلام ممنوعیت اکتفا نموده و نسبت به مجازات متخلفین تعیین تکلیف ننموده‌اند.

۳- قوانین منع تبعیض ژنتیکی انگلستان

عنوان قانون	مفاد قانون
رویه قانون انجمن بیمه‌گران انگلستان ۲۰۰۸	درخواست اطلاعات ژنتیکی جهت پوشش بیمه ممنوع است.
کنوانسیون حقوق بشر اروپایی ۱۹۵۰ رم و اصلاحی توسط پروتکل شماره ۱۱ مصوب ۱۹۹۸	ماده ۸: احترام به زندگی خصوصی و خانوادگی افراد. ماده ۱۴: ممانعت از تبعیض.

جدول ۲- قوانین منع تبعیض ژنتیکی در نظام حقوقی انگلستان در حوزه بیمه و استخدام

اصل منع تبعیض و حفظ حریم خصوصی افراد در حقوق انگلستان حتی قبل از تصویب کنوانسیون اروپایی به عنوان قانون، نیز مورد توجه بوده و برخی از مصادیق نقض حریم خصوصی تحت عنوان شبه جرم قابل تعقیب بود. آنچه در این میان از اهمیت بیشتری برخوردار بود حفظ اسرار بیماران توسط پزشکان است. در حقیقت این پزشکان تعهد ضمنی برای حفظ اسرار بیماران خود داشتند (کاتوزیان، ۱۳۸۵ش، صص ۸۷-۸۸). در انگلستان قوانین صریحی در خصوص عدم تبعیض بر مبنای اطلاعات ژنتیکی وجود ندارد. اما انگلستان در سال ۱۹۹۸ به کنوانسیون اروپایی حقوق بشر پیوسته است و این کنوانسیون بر منع تبعیض و

حفظ حریم خصوصی افراد تأکید دارد و دولت انگلستان موظف به رعایت مفاد این کنوانسیون و ایجاد شرایط لازم برای برخورداری افراد از آن می‌باشد. علاوه بر این کنوانسیون، در خصوص عدم تبعیض در مورد پوشش بیمه، قانون انجمن بیمه‌گران انگلستان^{۱۲} رویه‌ای برای آزمایش‌های ژنتیکی اعلام نموده است که براساس آن، شرکت‌های بیمه حق درخواست ارائه نتایج آزمایش‌های ژنتیکی را از بیمه‌گذاران ندارند، اما چنانچه این آزمایش‌ها متضمن اطلاعات اساسی مرتبط با قرارداد بیمه باشد، بایستی توسط بیمه‌گذار اعلام گردد (Association of British Insurers, 2008, p4). نوعی دوگانگی را می‌توان در این قانون مشاهده کرد، از یک سو اعمال تبعیض در بیمه ممنوع می‌گردد و از سوی دیگر به نوعی مجوز تبعیض صادر می‌گردد. عبارات قانون نیز مبهم است برای مثال هدف از اطلاعات اساسی در این قانون به صراحت بیان نشده است؛ این اطلاعات بایستی در بردارنده چه مواردی باشد؟ زیرا آزمایش‌های ژنتیکی در هر صورت حاوی اطلاعات اساسی در مورد هر فردی است که بایستی به صورت محرمانه تنها در اختیار خود فرد قرار گیرد. در خصوص عدم تبعیض در زمینه استخدام، مقررات خاصی وجود ندارد و انگلستان در زمره کشورهایی است که به کنوانسیون حقوق بشر و پزشکی زیستی شورای اروپا نپیوسته است اما با این حال مقرراتی در جهت حفظ حریم خصوصی افراد دارد که می‌تواند مورد استناد قرار گیرد. از جمله می‌توان به قانون آزادی اطلاعات اشاره نمود که این قانون اگرچه دسترسی به اطلاعات را حق هر شهروندی می‌داند اما حفظ حریم خصوصی را بر این دسترسی مرجح می‌داند.

۴- قوانین منع تبعیض شورای اروپا^{۱۳}

عنوان قانون	مفاد قانون
-------------	------------

۱- کنوانسیون حقوق بشر و پزشکی زیستی ۱۹۹۷	ماد ۱۱: تبعیض ژنتیکی ممنوع است . ماده ۱۲: انجام آزمایش‌های پزشکی در جهت مقاصد پزشکی.
کنوانسیون حقوق بشر اروپایی ۱۹۵۰ رم و اصلاحی توسط پروتکل شماره ۱۱ مصوب ۱۹۹۸	ماده ۸: احترام به زندگی خصوصی و خانوادگی افراد. ماده ۱۴: ممانعت از تبعیض

جدول ۳- قوانین و مقررات حاکم بر منع تبعیض ژنتیکی در شورای اروپا

کنوانسیون حقوق بشر و پزشکی زیستی^{۱۴} شورای اروپا را می‌توان از نسل چهارم حقوق بشری و یکی از اسناد بین‌المللی الزام‌آور بر شمرده که به روشنی تبعیض ژنتیکی را در همه امور ممنوع اعلام کرده است و در مواد ۱۱ و ۱۲ استفاده از اطلاعات ژنتیکی را تنها به اهداف پزشکی و تحقیقاتی ساخته محدود است. با این حال ماده ۲۶، استثنای وارد بر این ماده را حفظ سلامت و بهداشت عمومی، پیشگیری از جرم و حفظ حقوق و آزادی‌های افراد اعلام نموده است، که اعمال این استثناء توسط قانون ملی صورت می‌گیرد. این کنوانسیون با صراحت تبعیض بر پایه اطلاعات ژنتیکی را چه در زمینه پوشش بیمه و چه اشتغال افراد مردود اعلام می‌کند و حفظ اطلاعات و اسرار پزشکی افراد و حفظ حریم خصوصی را در اولویت قرار داده است. بر اساس این کنوانسیون اطلاعات ژنتیکی افراد تنها در زمینه تحقیقات علمی قابلیت استناد و استفاده را دارند که البته این اطلاعات نیز بایستی به صورت کدگذاری شده و عدم قابلیت انتساب به هویت مشخصی مورد استفاده قرار گیرند. ماده ۸ کنوانسیون اروپایی حمایت از حقوق بشر و آزادی‌های اساسی (۱۹۵۰م) در بند ۲ دخالت مراجع عمومی در حریم خصوصی را تنها زمانی مجاز می‌داند که به موجب قانون بوده و در یک جامعه دموکراتیک به جهت امنیت ملی، سلامت عموم یا رفاه اقتصادی کشور برای جلوگیری از بی‌نظمی یا ارتکاب جرم، برای حفظ بهداشت یا اخلاقیات و برای صیانت از حقوق و آزادی‌های دیگران ضروری باشد (لی اچ و همکاران، ۱۳۸۶، ص ۲۶۹). بنابراین آنچه

روشن و بدیهی است، این است که حریم خصوصی افراد که شامل اطلاعات ژنتیکی نیز می‌گردد، در حمایت کامل قانون و کنوانسیون‌های بین‌المللی قرار دارد و آنچه بر نقض این حریم دلالت نماید محدود است و به عبارتی می‌توان گفت استثنائات بیان‌شده نیز مربوط به حوزه بیمه و اشتغال نیست. بنابراین اعمال تبعیض توسط این نهاد و سازمان‌ها، نقض کنوانسیون بین‌المللی و به تبع آن نقض حقوق بشری به شمار می‌رود. این کنوانسیون‌ها به دلیل ماهیت الزام‌آوری خود اعضای خود را متعهد می‌سازند تا مفاد آن را در قوانین خود پیاده نموده و ملزم به رعایت آن گردند.

۵- قوانین منع تبعیض آلمان، فرانسه و بلژیک

کشور	عنوان قانون	مفاد قانون
آلمان	قانون ویژگی ژنتیکی ۲۰۱۰	بند ۱ ماده ۲۱: تبعیض ژنتیکی در امور استخدامی ممنوع است.
فرانسه	قانون بیمه ۲۰۱۳	درخواست اطلاعات ژنتیکی توسط شرکت‌های بیمه ممنوع است.
	قانون احترام به تمامیت جسمانی بشر ۱۹۹۴	استفاده از اطلاعات ژنتیکی محدود به مقاصد پزشکی و تحقیقاتی است.
	قانون پوشش مراقبت‌های بهداشتی جهانی ۱۹۹۹	ماده ۶۲: فعالیت شرکت‌ها و نهادهایی که به نحوی اطلاعات ژنتیکی افراد را مورد استفاده قرار می‌دهند به حالت تعلیق در خواهد آمد.
بلژیک	قانون قرارداد بیمه ۱۹۹۲	ماده ۹۵: استفاده از اطلاعات ژنتیکی در پوشش بیمه ممنوع است.

جدول ۴- جایگاه منع تبعیض ژنتیکی در قوانین و مقررات کشورهای آلمان، فرانسه و بلژیک در

حوزه بیمه و استخدام

قانون ویژگی ژنتیکی آلمان^{۱۵} که در فوریه ۲۰۱۰ لازم‌الاجرا گردید، تبعیض بر پایه اطلاعات ژنتیکی را ممنوع اعلام نمود. بر اساس بند ۱ ماده ۲۱ این قانون، کارفرمایان نمی‌توانند بر اساس اطلاعات ژنتیکی یا اختلالات ژنتیکی افراد، به اعمال تبعیض در استخدام اقدام نمایند و در این راستا نیز نمی‌توانند از متقاضیان کار، ارائه نتایج آزمایش‌های ژنتیکی را تقاضا نمایند. در مقایسه میان دو قانون منع تبعیض بر مبنای اطلاعات ژنتیکی (GINA) و قانون ویژگی ژنتیکی آلمان (Gen DG) می‌توان گفت GINA به طور جامع‌تری از بیمه‌گذاران و متقاضیان اشتغال در برابر تبعیض حمایت می‌نماید زیرا در خصوص عدم تبعیض در بیمه، قانون آلمان دارای ابهامات فراوانی است که نمی‌تواند حمایت مناسبی را در بر داشته باشد (Ziegler, 2010, p8). زیرا با اینکه قانون به صورت کلی به منع تبعیض بر مبنای اطلاعات ژنتیکی اشاره نموده است اما این قانون به صراحت در خصوص بیمه تعیین تکلیف ننموده است. آیا این عبارت کلی قانون‌گذار را می‌توان به تمام موارد موضوع تبعیض ژنتیکی تسری داد یا نه؟ پاسخ این سؤال را تنها می‌توان با رجوع به رویه عملی موجود در سیستم حقوقی این کشور به دست آورد. قانون آلمان اگرچه نسبت به قوانین ایالات متحده ضعف بسیاری دارد اما این کشور جزو کشورهای عضو کنوانسیون اروپایی حقوق بشر است که موظف است با تمامی اشکال تبعیض مقابله نموده و ضعف قانون مزبور را جبران نماید.

در فرانسه در ۱۱ مه ۱۸۶۸ قانونی تصویب گردید که انتشار هرگونه موضوعی مربوط به زندگی خصوصی افراد را جرم شناخت اما عنوان حریم خصوصی رسماً در سال ۱۹۷۵ به رسمیت شناخته شد که در اصلاح ماده ۹ قانون مدنی متجلی گشت. به موجب این ماده «هرکس این حق را دارد که حریم خصوصی او محترم شمرده شود» شورای قانون اساسی در سال ۱۹۹۵ پذیرفت که

حق حریم خصوصی یکی از حقوق اساسی و به بیان بهتر یکی از پایه‌های قانون اساسی است (کاتوزیان، ۱۳۸۵ش، صص ۹۵-۹۶). قانون بیمه فرانسه^{۱۶} مقرر می‌دارد که شرکت‌های بیمه حق درخواست اطلاعات ژنتیکی از بیمه‌گذاران را ندارند و همچنین نمی‌توانند در فهرست سؤالات قرارداد بیمه سؤالاتی مرتبط با این اطلاعات بگنجانند و حتی اگر بیمه‌گذار با رضایت خود این اطلاعات را ارائه نماید، نمی‌توانند به این اطلاعات استناد نمایند. این قانون در مقایسه با تمامی قوانین مصوب در این زمینه قدرت حمایتی فوق‌العاده‌ای دارد چرا که در صورت افشای اطلاعات و استفاده این اطلاعات توسط شرکت‌های بیمه و کارفرمایان همچنان کفه حمایت قانون به سمت افراد سنگینی می‌کند. این قانون اجازه هیچ‌گونه استفاده‌ای از اطلاعات را به نهادهای مزبور نمی‌دهد. ماده ۶۲ قانون پوشش بهداشت جهانی مصوب ۲۷ ژوئیه ۱۹۹۹^{۱۷} اعلام می‌دارد: «شرکت‌های بیمه و سایر مؤسساتی که به نحوی از اطلاعات ژنتیکی افراد استفاده نمایند، فعالیت‌های آن‌ها به حالت تعلیق در خواهد آمد و به جزای نقدی به میزان ۱۰۰۰۰۰ فرانک فرانسه محکوم خواهند شد».

ماده ۲۶-۲۲۶ قانون مجازات فرانسه نیز مقرر می‌دارد: «انحراف از تحقیقات پزشکی و علمی و جمع‌آوری اطلاعات مربوط به اشخاص، با هدف بررسی ویژگی‌های ژنتیکی آن‌ها ممنوع بوده و مرتکب به یک سال حبس تعزیری و جریمه نقدی از ۱۵,۰۰۰ یورو محکوم خواهد شد.»^{۱۸} قانون احترام به تمامیت جسمانی بشر مصوب ۱۹۹۴^{۱۹} اعلام می‌دارد: «اطلاعات ژنتیکی افراد، تنها می‌تواند برای مقاصد پزشکی و یا تحقیقات علمی، مورد استفاده قرار گیرد.» قانونگذار فرانسه به‌طور کلی استفاده از اطلاعات ژنتیکی را ممنوع اعلام نموده و ضمانت اجراهای تخلف از این قوانین را به صراحت اعلام نموده است که نسبت به

سایر قوانین حائز اهمیت است. ضمانت اجرای کیفری مقرر در قوانین فرانسه حاکی از اهمیت حریم خصوصی افراد و منع تبعیض به هر دلیلی می‌باشد. با این اقدام قانون‌گذار فرانسه، اطلاعات ژنتیکی افراد به طور کامل مورد حمایت قانون قرار خواهد گرفت و نمی‌تواند به دستاویزی در جهت منافع بیمه‌گران و کارفرمایان تبدیل گردد.

بلژیک اولین کشور اروپایی است که به تنظیم قانون در مورد اطلاعات ژنتیکی و عدم تبعیض در بیمه پرداخته است. قانون قرارداد بیمه مصوب ۲۰۱۹۹۲ در ماده ۹۵ به صراحت اعلام می‌نماید: «به عنوان یک اصل اساسی، استفاده از اطلاعات ژنتیکی افراد در انعقاد قراردادهای بیمه، ممنوع می‌باشد.» این قانون اعلام آگاهانه و با رضایت فرد را نیز ممنوع ساخته است. آنچه از این ماده به دست می‌آید این است که:

- ۱- افراد از پرداخت حق بیمه‌های بیشتر رهایی خواهند یافت.
- ۲- اسرار پزشکی و خانوادگی اشخاص حفظ خواهد شد. به طوری که مواد ۵۵ تا ۷۰ و ۱۲۸ تا ۱۳۰ کدهای اخلاق پزشکی بلژیک حفظ اسرار پزشکی را به سود جامعه تلقی می‌نماید (عباسی، ۱۳۸۲ش، ص ۴۷). بلژیک علی‌رغم پیشگام بودن در عرصه عدم تبعیض در زمینه پوشش بیمه، قانون خاصی را در ارتباط با آزمایش‌های ژنتیکی در حوزه استخدام تصویب ننموده است. در مقایسه میان قوانین ذکر شده، نکات جالب و حائز اهمیتی را می‌توان به دست آورد؛ اینکه امروزه اکثر قریب به اتفاق کشورها به لزوم منع تبعیض در تمامی ابعاد آن و حفظ حریم خصوصی افراد توجه ویژه‌ای داشته و سعی در رفع چنین تبعیض‌هایی دارند. در اکثر کشورها اقدامات مناسبی برای منع تبعیض ژنتیکی صورت گرفته است، البته با شدت و ضعف‌های متفاوت، و برخی کشورها چون فرانسه و ایالات

متحده آمریکا که قوانین مستحکم‌تری در جهت حمایت از اشخاص دارند، می‌توانند الگوی مناسبی باشند برای سایر کشورهایی که به‌تازگی قدم در این راه نهاده‌اند. اما آنچه بایستی مد نظر قرار گیرد تعیین ضمانت اجرای کیفری مناسبی است که بتواند اجرای این قوانین را قدرت بخشد که متأسفانه در میان این قوانین چنین ضمانت‌اجراهایی به ندرت به چشم می‌خورد زیرا زمانی می‌توان به درستی از منع تبعیض در تمامی اشکال آن سخن گفت که با استفاده از قوانین و کنوانسیون‌ها به تنظیم مقررات و حتی مجازات‌هایی برای نقض‌کنندگان چنین قوانینی مبادرت نماییم.

۶- قوانین عدم تبعیض ژنتیکی در سایر کشورها

کشور	قانون	مفاد ماده
اتریش	قانون فناوری ژنتیک ۲۱۱۹۹۵	درخواست اطلاعات ژنتیکی افراد، توسط کارفرمایان و شرکت‌های بیمه، ممنوع است.
استرالیا	قانون فناوری ژنتیک ۲۲۲۰۰۱	تقاضای انجام آزمایش‌های ژنتیک، استفاده از نتایج این آزمایش‌ها، توسط کارفرمایان و شرکت‌های بیمه ممنوع است.
دانمارک	قانون استفاده از اطلاعات مربوط به سلامتی در بازار کار ۲۳۱۹۹۶	درخواست اطلاعات افراد، از جمله اطلاعات حاصل از نتایج آزمایش‌های ژنتیکی، ممنوع بوده و کارفرمایان تنها می‌توانند برای ارزیابی توانایی فرد جهت انجام کاری خاص و حفظ سلامت کارکنان در محیط کار اطلاعاتی را درخواست نمایند.
نروژ	قانون استفاده از بیوتکنولوژی در پزشکی ۲۴۱۹۹۴	آزمایش‌های ژنتیکی، تنها برای مقاصد پزشکی از جمله تشخیص و درمان باید مورد استفاده قرار گیرد. درخواست، دریافت و نگهداری این اطلاعات ممنوع است.
هلند	قانون کنترل پزشکی ۲۵۱۹۹۷	استفاده از معیارهای پزشکی توسط کارفرمایان جهت استخدام افراد، ممنوع است مگر اینکه انجام کار، مستلزم سلامتی کامل باشد. کارفرمایان بایستی توانایی و شایستگی افراد را در اولویت قرار داده، سپس به بررسی اطلاعات پزشکی بپردازند. استفاده از اطلاعات ژنتیکی، در هر صورت ممنوع است.

جدول ۵- قوانین سایر کشورها در زمینه منع تبعیض ژنتیکی در امور بیمه و استخدام

(Staley, 2003, p44)

نتیجه‌گیری

پروژه ژنوم انسانی، پروژه‌ای است که حقیقت و هستی آن را نمی‌توان انکار نمود. این پروژه با همه چالش‌ها چنانچه در چارچوب صحیح و کنترل‌شده قانونی قرار گیرد، می‌تواند منشأ تحولات عظیم بشری باشد. چنانچه بتوان مشکلات ناشی از تبعیض در بیمه و استخدام بر مبنای اطلاعات ژنتیکی را در قالب قانونی حل و فصل نمود، می‌توان از مزایای این پروژه بهره‌مند شد. اطلاعات ژنتیکی بایستی به گونه‌ای نگهداری و مورد استفاده قرار گیرند که امکان هرگونه سوءاستفاده‌ای را توسط اشخاص یا نهادهای ذی‌نفع سلب نماید. امروزه قوانین متعددی در زمینه منع تبعیض بر مبنای اطلاعات ژنتیکی به تصویب رسیده است که در آن‌ها غالباً تنها به منع استفاده از این اطلاعات اشاره شده است و ضمانت اجرای چندان قاطعی وجود ندارد اما اسناد بین‌المللی بسیاری بر منع تبعیض و حفظ حریم خصوصی افراد تأکید دارند که بسیاری از آن‌ها از قدرت الزام‌آوری برخوردارند و رعایت مفاد آن‌ها از سوی دولت‌ها ضروری است. قانون‌گذار ایران نیز با تصویب دستورالعمل تشکیل بانک اطلاعات هویت ژنتیک ایران گام بزرگی در این زمینه برداشته، که با ارائه ضمانت اجرای مناسبی می‌تواند در کنار سایر قوانین و مقررات موجود، به حفظ حقوق افراد در برابر سوءاستفاده از اطلاعات ژنتیکی منجر گردد. در کشورهای توسعه‌یافته اقدامات قانونی مناسبی در زمینه عدم تبعیض بر پایه اطلاعات ژنتیکی صورت گرفته است. این قوانین چنانچه ضمانت اجرای مناسبی داشته باشند می‌توانند از ایجاد تبعیض بر مبنای اطلاعات ژنتیکی

جلوگیری به عمل آورده و در نهایت به بهروزی و سعادت جسمی و روحی بشر
منتهی گردد.

پی‌نوشت‌ها

1. Human Genome Project.
2. Insurance.
3. Universal Declaration .
4. The fourth generation of human rights
5. ILO (International Labour Organization).
6. Privacy.
7. Confidentiality.

۸. «بنگرید به: ماده ۲۱۱ قانون برنامه پنج‌ساله پنجم توسعه جمهوری اسلامی ایران، مصوب ۱۵ / ۱۰ / ۱۳۸۹ مجلس شورای اسلامی»:

ز- به منظور تسهیل در رسیدگی به پرونده‌ها و ارتقاء کیفیت رسیدگی به پرونده‌ها قوه قضائیه مکلف به انجام موارد زیر است: ۱- با همکاری سازمان پزشکی قانونی، دادستانی کل کشور و نیروی انتظامی جمهوری اسلامی ایران، اقدامات لازم را جهت تقویت و انسجام گروه‌های بررسی صحنه جرم و تهیه شناسنامه هویت ژنتیکی افراد با بهره‌گیری از نیروهای متخصص و روش‌ها و تجهیزات روزآمد به‌عمل آورد.

9. California Insurance Code ,section 10146-10149.1, -2000-

(Confer: <http://www.leginfo.ca.gov/cgi-bin/calawquery?codesection=ins>).

10. Executive Order 13145 To Prohibit Discrimination in Federal Employment Based on Genetic Information, -2000-

(Confer: <http://www.archives.gov/federal-register/executive-orders/2000.html>).

11. The Genetic Information Nondiscrimination Act, - 2008-

(Confer: <http://www.Hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance /gina.pdf>).

12. ABI (Association of British Insurers) code of practice for genetic tests, -2008-. (Confer: http://www.idrs.ltd.uk/media/text/2008Genetics_CoP_June-2008-3_FI)

13. Council of Europe

14. Convention on Human Rights and Biomedicine -1997-.

15. The German Gene Diagnostics ACT (Gen DG) , -2009-, Deutschland (Confer: www.gesetze-iminternet.de/gendg/bjnr_252900009.html).
16. Insurance Code, Version consolide'e to 8 Aug -2013 - France (Confer : www.legifrance.gouv.fr/affich_code.do).
17. Universal health care coverage - 1999 - . (Confer : www.legifrance.gouv.fr/affich_texte.do).
18. French Penal Code -2005- . (Confer: http://www.legifrance.gouv.fr/content/download/1957/13715/version/4/file/Code_33.pdf)
19. Law on respect for the human body 1994.
20. Law of 25 June 1992 concerning the agreement on land insurance, articles 5 and 95 (Belgian law gazette 20.08.1992).
21. The Gene Technology Act 1995.
22. Gene Technology Act 2001.
23. Act on the use of health information in the labour market 1996 .
24. The Act Relating to the Application of Biotechnology in Medicine 1994.
25. The Medical Checks Act 1997

فهرست منابع

- استنلی، پائول. (۱۳۹۱ ش.). *حقوق حفظ اسرار*، (ترجمه محمد حسین وکیلی مقدم)، چاپ اول، تهران: انتشارات همگان.
- ایسنا. (۱۳۹۲ ش.). *بانک هویت ژنتیک ایران*، کد خبر: ۹۲۱۲۰۶۰۴۱۶۶
- « <http://isna.ir/fa/news/92120604166> قابل دسترسی در : »
- بابایی، ایرج. (۱۳۸۹ ش.). *حقوق بیمه*، چاپ نهم، تهران: انتشارات سمت.
- جونیر، کریستوفرسی. (۱۳۸۷ ش.). *حقوق بین الملل در قرن ۲*، (ترجمه عباس کدخدائی و امیرساعد وکیل)، تهران: نشر میزان.

حبیبی، محمد حسن. (۱۳۸۲ش.). بررسی حق آگاهی مردم به عنوان یک حق اساسی، نشریه حقوق اساسی، سال اول، شماره ۱، پاییز ۸۲، ۶۵-۹۶.

عبادی، شیرین. (۱۳۷۳ش.). تاریخچه و اسناد حقوق بشر در ایران، چاپ اول، تهران: انتشارات روشنگران.

عباسی، بیژن. (۱۳۹۰ش.). حقوق بشر و آزادی های بنیادین، چاپ اول، تهران: انتشارات دادگستر.

عباسی، محمود. (۱۳۸۲ش.). افشاء اسرار بیماران، چاپ اول، تهران: انتشارات حقوقی.

کاتوزیان، ناصر. (۱۳۶۸ش.). حقوق مدنی قواعد عمومی قراردادها، ج ۳، چاپ اول، تهران: انتشارات بهنشر.

_____، (۱۳۸۵ش.). حکومت قانون و جامعه مدنی، چاپ اول، تهران: انتشارات دانشکده حقوق و علوم سیاسی دانشگاه تهران.

کمالان، مهدی. (۱۳۸۷ش.). محشای مجموعه کامل قوانین و مقررات حقوقی (مدنی)، چاپ اول، تهران: انتشارات کمالان.

لی اچ، فیلیپ؛ هریس، دیوید؛ لیونگستون، استفن؛ یوموزوربخ، یواوجی؛ وان درمی، بی ت. (۱۳۸۶ش.). نهاد ها و سازوکارهای منطقه‌ای حمایت از حقوق بشر، (ترجمه سید قاسم زمانی، امیرساعد وکیل، پوریا عسکری)، چاپ اول، تهران: موسسه مطالعات و پژوهش‌های حقوقی شهر دانش. معاونت حقوقی و امور مجلس. (۱۳۹۲ش.). دستور العمل تشکیل بانک اطلاعات هویت ژنتیک ایران

« قابل دسترسی در: <http://hvm.ir/lawdetailnews.asp?id=49440> »

ناصر زاده، هوشنگ. (۱۳۷۲ش.). اعلامیه های حقوق بشر، چاپ اول، تهران: انتشارات جهاد دانشگاهی. هگی، فرشید. (۱۳۸۹ش.). گفتمان حقوق بشر برای همه، چاپ اول، تهران: مؤسسه مطالعات و پژوهش‌های حقوقی شهر دانش.

هیمن دوا، آرت. (۱۳۸۲ش.). آزادی های عمومی و حقوق بشر، (ترجمه یوسف مولایی و رشید برناک)، تهران: انتشارات دانشکده حقوق و علوم سیاسی دانشگاه تهران.

منابع انگلیسی

Act on the use of health information in the labour market Ministry of Labour Denmark, (1996), Available at: <http://uk.bm.dk/~media>

- /BEM/Files /English/ Acts /Use of health data_act286.ashx)
- Albertson, Leana, (2008), *Genetic Discrimination*, New York , Nova Science Publisher
- California Insurance Code* , (2000), California Department of Insurence, section 10146-10149.1
- (Available at : <http://leginfo.legislature.ca.gov/faces/codes TOCS elected .xhtml>)
- Code des assurances,version consolide'e au 8 aoù* , (2013), Le Service Publice De La Diffusion Du Droit, France
- (Available at: www.Legifrance.gouv .fr/affich code.do)
- Code of practice for genetic tests* , (2008) , Association of British Insurers, London, England
- (Available at: http://www.idrs.ltd.uk/media/text/ 2008- Genetics _CoP_June-2008-3 _FI)
- Convention on Human Rights and Biomedicine. Council of Europ*, (1997), Council of Europe Treaty Office
- (Available at: <http://conventions .coe.int/Treaty/ en/Treaties/Html /164.htm>)
- Ensuring Lawful Interrogations Executive Order no.13,145,65Fed.Reg.6,877*, (2009), The White House, USA
- (Available at http://www.whitehouse.gov /the_press _office / Ensuring _Lawf ul_ Interrogations)
- Gene Technology Act*,(2000), Australia Australian Government Department of Health (Available at : <http:// www.ogtr.gov.au /internet/ogtr/ publishing .nsf/Content/about-index-1#act>)
- Genetics and Life, Disability and Long-term Care Insurance*, National Conference of state legislatures,genetics and life, (2008) Washington
- (Available at: <http://ncsl .org /programs /health /genetics/ ndislife .htm>)
- Hoyweghen ,Ine Van , (2007) , *Risks in the Making in Life Insurance and Genetics* , Amsterdam, Amsterdam University press
- ILO, (2010), *Declaration on Fundamental Principles and Rights at Work* (Available at: <http://www.ilo.org/declaration/lang--en/index.htm>)
- International Decleration on Human Genetic Data*,(2003), Unesco
- (Available at : <http://portal.unesco.org/en/ev.php->

urlid=17720&urldo=do topic&url section=201.html

Lee , Nancy, Amanda K. Sarata, (2008), *Genetic Information: Legal Issues Relating to Discrimination and Privacy*, American Law Division

(Available at: <http://www.ncsl.org/research/health/genetic-nondiscrimination-laws-in-life-disability.aspx>)

National Human Genom Research Institue, (2009), *The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 Information for Researchers and Health Care Professionals*, USA

(Available at : <http://www.Hhs.gov/ohrp/humansubjects /guidance / gina .pdf>)

Rothstein. Mark, (2004) , *Genetics and Life Insurance Medical Underwriting and Social Policy*, Cambridge , London, The MIT Press, P221

Staley, Kristina,(2003), *Genetic Testing in the Workplace* ,London , GeneWatch UK puablications (Available at : <http://www .genewatch.org/uploads/f03c6d66a9b3 54535 73848 3c 1c3 d 49e4/GeneticTesting.pdf>)

The Act Relating to the Application of Biotechnology in Medicine , (1994), University of Oslo Library, Oslo , Norway (Available at : <http:// www.ub.uio.no/ujur/ulovdata/lov-19940805-056-eng.pdf>)

The Gene Technology Act ,(1995) European Society of Human Genetics, Netherlands

(Available at: <https://www.eshg.org/fileadmin/www.eshg.org/documents/Europe/LegalWS/AustrianGeneTechnologyAct>)

The Genetic Information Nondiscrimination Act, (2008), U.S.Equal Employment Opportunity Commission, USA (Available at: www.eeoc. Gov / laws /statutes/gina.cfm)

The German Gene Diagnostics ACT (Gen DG) , (2009), Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz , Deutschland (Available at: www.gesetze-im-internet .de/ gendg /bjnr 252900009 .html)

Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights,(1997) , Unesco

(Available at : <http://minoritycentre.org/library/unesco-universal-declaration-human-genome-and-human-rights>)

Ziegler , Julian ,(2010) , *Legal regulation of genetic information in the USA*

and Germany: Promises and problems in insurance , Hamburg

(Available at : wiki.acadlife.net/w/upload/ziegler/Praesentation_Ziegler_GenDG_vs_GINA.pdf)

یادداشت شناسه مؤلف

ریحانه دروگری: دانشجوی کارشناسی ارشد حقوق جزا و جرم‌شناسی، گروه حقوق جزا و جرم‌شناسی، واحد علوم و تحقیقات آذربایجان شرقی، دانشگاه آزاد اسلامی، تبریز، ایران.

نشانی الکترونیکی: reihaneherowgari@yahoo.com

پیمان حکیم‌زاده خوئی: دانشجوی دوره دکتری حقوق بین‌الملل عمومی، عضو هیأت علمی دانشگاه آزاد اسلامی، گروه حقوق جزا و جرم‌شناسی، واحد علوم و تحقیقات آذربایجان شرقی، دانشگاه آزاد اسلامی، تبریز، ایران. (نویسنده مسئول)

Comparative Study of Genetic Non-Discrimination Laws in Employment and Insurance Issues

Reyhane Derogari

Peyman Hakimzade Khoei

Abstract

Genetic issues are one of the most important challenges of human life and medical science. Nowadays despite developments in genetics this issue, still, is exposed to wide legal challenges which should be investigated in legal system framework of every country from different aspects. Two of these important challenges in this field are related issues to insurance and employment. Since genetic information has been changed to a pretext for insurance companies and employers who see themselves as beneficiary to receive exorbitant insurance costs and not recruit individuals in different job opportunities. The advent of such problems has made legislators to impose some regulations to interfere such problems. It should be noted that genetic information involves not only disease but also all human abilities. Hence such information should be kept confidentially; otherwise it will bear unsuitable consequences.

Keywords

Insurance, Employment, non-discrimination, genetic information