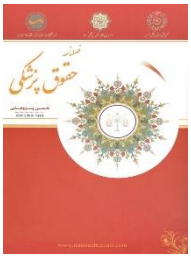
MLJ

مجله حقوق پزشکی

دوره پانزدهم، شماره پنجاه‌وششم، ۱۴۰۰

Journal Homepage: http://ijmedicallaw.ir



مقاله پژوهشی

چالش‌های زیست فناوری از منظر حق بر دانستن

نوید زمانه قدیم[۱]، حسن خسروی[۲]*، مریم افشاری[۳]

۱. دانشجوی دکتری حقوق بین‌الملل، واحد تهران شمال، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران.

۲. دانشیار حقوق عمومی، دانشگاه پیام نور، تهران، ایران.

۳. استادیار حقوق بین‌الملل، دانشکده حقوق، واحد دماوند، دانشگاه آزاد اسلامی، مدیر کلینیک حقوقی زنان و کودکان، مرکز تحقیقات و کرسی حقوق بشر، صلح و دموکراسی دانشگاه شهید بهشتی تهران، ایران.

اطلاعات مقاله

تاریخ دریافت: ۹۸/۰۹/۱۱

تاریخ پذیرش: ۹۹/۰۴/۲۴

تاریخ انتشار: ۱۴۰۰/۰۱/۱۶

واژگان کلیدی:

حق بر دانستن

زیست فناوری

حق بر حفظ داده‌های ژنتیکی

محصولات تراریخته

برچسب‌گذاری

*** نویسنده مسؤول:**

حسن خسروی

آدرس پستی: ایران، تهران، دانشگاه پیام نور.

کد پستی: ۱۵۹۹۹-۵۹۵۱۵

تلفن: ۲۱-۸۴۲۳۴

پست الکترونیک:

hkh.be82@yahoo.com

چکیده

زمینه و هدف: جوامع مدرن امروزی، بیشتر نگران حقوق اساسی افراد و شأن انسانی می‌باشند. حقوق بشر به دنبال ایجاد ارتباط مناسب و نهادینه شده زیست فناوری با جامعه بشری است. از این‌رو بایستی چالش‌های این فناوری از منظر حقوق بشر مورد تبیین قرار گیرد که یکی از موضوعات مهم آن بررسی این مسئله از منظر حق بر دانستن است.

مواد و روش‌ها: در این مقاله با روش تحلیلی-تطبیقی به واکاوی این سوال خواهیم پرداخت که تاثیر تحقق و حمایت از حق بر دانستن در مواجه با چالش‌های مرتبط با زیست فناوری چیست؟

یافته‌ها: به نظر می‌رسد توجه به ظرفیت‌های نظام بین‌المللی حقوق بشر به مثابه زبان مشترک حقوقی جامعه بین‌المللی در ایجاد هماهنگی بین قوانین مرتبط با این حوزه بتواند راهکار موثری در مواجه با چالش‌های زیست فناوری باشد. یکی از این موارد لزوم تحقق و حمایت از حق‌های بشری است.

ملاحظات اخلاقی: با وجود قانون‌گذاری در سطح ملی و بین‌المللی در راستای حمایت حقوقی از کاربردهای زیست فناوری، همچنان وجود رویکردهای متفاوت کشورها و نظام‌های حقوقی مختلف، موجب ایجاد قوانین ناهماهنگ و جداگانه در حوزه زیست فناوری شده است؛ که این موضوع باعث شده همچنان در داخل جوامع نگرانی‌هایی اخلاقی ناشی از خطرات کاربردهای زیست فناوری باقی بماند.

نتیجه‌گیری: تحقق حق بر دانستن و آگاهی جمعی در کاربردهای زیست فناوری نظیر دستیابی به داده‌های ژنتیکی انسانی و محصولات تغییریافته ژنتیکی بستر پاسخ‌های مناسب عملی و حقوقی را فراهم خواهد کرد.

تمامی حقوق انتشار این اثر، متعلق به انجمن علمی حقوق پزشکی ایران است.

۱. مقدمه

واژه زیست فناوری (Biotechnology) نخستین بار در سال ۱۹۱۹ میلادی توسط یک مهندس مجارستانی به نام کارل ارکی به مفهوم کاربرد علوم زیستی و اثر متقابل آنها در فناوری‌های ساخت بشر به کار برده شده است (۱). منظور از فعالیت‌های زیست فناوری کلیه اقداماتی است که در ارتباط با فناوری زیستی در قلمروهای پزشکی، دامپزشکی، امور دارویی و غذایی، کشاورزی، صنعت، معدن، محیط زیست، امور دفاعی و غیره صورت می‌پذیرد و به تولید کالاها یا ارائه خدمات منجر می‌شود. مطابق تعریف کنوانسیون تنوع زیستی (۱۹۹۲)؛ زیست فناوری عبارت است از هر نوع کاربرد تکنولوژیکی که از سیستم‌های بیولوژیکی یا موجودات زنده یا از اجزای موجودات زنده استفاده می‌کند تا بتواند محصولی را تولید نماید یا تغییراتی در پروسه تولید آن محصول ایجاد کند که آن محصول استفاده مشخص و معلوم داشته و نهایتاً هدف مشخصی داشته باشد. علاوه بر کاربردهای سنتی زیست فناوری، دستیابی به فناوری DNA نوترکیب و انتقال ژن از یک موجود زنده به دیگری یا به عبارت دیگر مهندسی ژنتیک، ظرفیت بهره‌گیری از این فناوری را به نحو چشمگیری افزایش داده است (۲)؛ تا جایی که قرن ۲۱ را قرن فناوری زیستی نامیده‌اند. علی‌رغم اهمیت این فناوری، برخی کاربردهای آن، نظیر دستیابی به داده‌های ژنتیکی انسان و محصولات اصلاح شده ژنتیکی یا تراریخته با چالش‌های اخلاقی و حقوقی مواجه است. درحالی که کشورها در قوانین ملی خود و سازمان‌های بین‌المللی و منطقه‌ای در پی قاعده‌مندسازی قلمرو فناوری زیستی‌اند. انجمن حقوق بین‌الملل نیز در سال ۲۰۰۳ «کمیته حقوق بین‌الملل در زمینه فناوری زیستی» را تاسیس و به آن ماموریت داد که جنبه‌های حقوق بین‌المللی مسائل زیست فناوری را مورد توجه قرار داده و مقررات داخلی را تا حدی که برای درک و توسعه قواعد حقوق بین‌الملل ضرورت داشتند، بررسی نماید. بنابراین به نظر می‌رسد توسعه حقوق بین‌الملل و حقوق داخلی در قاعده‌مندسازی حوزه زیست فناوری هر چند تدریجی و ناهماهنگ، شکل گرفته است. ارتباط بین بیوتکنولوژی یا فناوری زیستی و حقوق بشر را می‌توان در اواخر دهه ۱۹۰۰ و اوایل دهه ۲۰۰۰ یافت (۳). به طوری که اولین اقدام در سطح جهانی در این خصوص از سوی سازمان یونسکو (UNESCO) با برنامه‌ای بلندپروازانه و تعیین استانداردهای قانونی و اخلاقی قابل اجرا در حوزه ژنوم انسانی آغاز شد. نتایج این برنامه کاری در چهار سند جهانی به انجام رسید: ۱- اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر (۱۹۹۷) که در ۱۹۹۸ مورد تصویب مجمع عمومی سازمان ملل قرار گرفت. ۲- دستورالعمل اجرایی اعلامیه ۱۹۹۹؛ ۳- اعلامیه جهانی اطلاعات ژنتیکی بشر (۲۰۰۳)؛ ۴- اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر (۲۰۰۵). همچنین در سطح منطقه‌ای، شورای اروپا از سال ۱۹۹۷ شروع به تصویب اسناد مختلفی در خصوص تعیین استانداردهای اخلاقی در زمینه تحقیقات زیست پزشکی نمود که از جمله آن می‌توان به کنوانسیون Oviedo در مورد حقوق بشر و زیست پزشکی و پروتکل‌های الحاقی آن اشاره کرد (۴). اما به صورت جدی نخستین بار به این موضوع در موسسه دانشگاه‌های اروپایی (EUI) در فلورانس ایتالیا در چارچوب پروژه تحقیقاتی "تأثیرات بیوتکنولوژی در حقوق بشر" در ۲۶ اکتبر ۲۰۰۴ پرداخته شد. به طوری که به دو موضوع اساسی در این خصوص می‌پردازد. یک) ارتباط اسناد بین‌المللی موجود در این زمینه و ارتباط آن با موضوع مسئولیت دولت‌ها و کابرد جبران خسارات در سطح ملی؛ و نیاز قانون‌گذاری داخلی در سطح داخلی متناسب با مقتضیات توسعه بیوتکنولوژی. دوم) تأثیر بیوتکنولوژی در تحقق حق‌های بشری و وضعیت مشروعیت حقوقی ابعاد مختلف استفاده‌های بیوتکنولوژی از منظر حقوق بشر (۵). به عبارتی دیگر؛ آن چیزی که می‌توان از روند قانون‌سازی کاربردهای زیست فناوری در جامعه بین‌المللی برداشت کرد تاثیرات کتمان‌ناپذیر قواعد حقوق بشری است. «حق بر دانستن» که به عنوان سنگ بنای همه آزادی‌های بشر و از حقوق بنیادین بشر که در ماده ۱۹ اعلامیه جهانی حقوق بشر مورد شناسایی قرار گرفته است؛ می‌تواند در ارائه راهکارهای حقوقی و اخلاقی به چالش‌های مرتبط با

کاربردهای زیست فناوری نقش مهمی ایفا کند. بنابراین سوالی که می‌توان پیش روی این پژوهش مطرح کرد؛ این است که تاثیر تحقق و حمایت از حق بر دانستن در مواجه با چالش‌های مرتبط با زیست فناوری چیست؟ البته به عنوان مصادیق موردی علاوه بر تاثیر تحقق حق بر دانستن در کلیت قانونمندسازی زیست فناوری، به دو مورد دستیابی به داده‌های ژنتیکی، فناوری دی.ان.ای و محصولات تغییریافته ژنتیکی پرداخته شده است. از آنجا که مباحث حقوق بین‌الملل تکیه بر اندیشه و نیروی تفکر دارد و این تحقیق نیز در ارتباط با یکی از موضوعات حقوق بین‌الملل انجام شده است، روش تحقیق روش تحلیلی توصیفی است. و با تکیه بر قوانین بین‌المللی و داخلی به تحلیل سوال مطروحه پرداخته شده است.

۲. ملاحظات اخلاقی

صداقت و امانتداری در گزارش‌دهی، تحلیل و استناد به متون رعایت گردید.

۳. مواد و روش‌ها

پژوهش حاضر با استفاده از روش تحلیلی-تطبیقی به صورت هدفمند با ارزیابی اسناد بین‌المللی و قوانین داخلی کشورها به استخراج چالشها و راهکارها پرداخته است.

۴. یافته‌ها

یافته‌های پژوهش نشان می‌دهد که تحقق حق بر دانستن و آگاهی جمعی در کاربردهای زیست فناوری نظیر دستیابی به داده‌های ژنتیکی انسانی و محصولات تغییریافته ژنتیکی بستر پاسخ‌های مناسب عملی و حقوقی را فراهم خواهد کرد که ذیلاً مورد مطالعه و تحلیل قرار می‌گیرد.

۵. بحث

۵-۱. زیست فناوری و حق بر دانستن

«حق بر دانستن»، «حق دسترسی به اطلاعات» و «آزادی اطلاعات» مفاهیمی هستند که به طور خلاصه می‌توان در یک عبارت از حق بر مطلع شدن از آنها در مجموعه حقوق بین‌الملل بشر از آن یاد کرد. بدون شک این حق، ریشه در ماده ۱۹ اعلامیه جهانی حقوق بشر داشته، و اعلامیه از این حق در قالب آزادی بیان حمایت نموده است. بند دوم ماده ۱۹ میثاق حقوق مدنی و سیاسی نیز از آزادی اطلاعات حمایت نموده، و آن را شامل آزادی جستجو، دریافت و اشاعه اطلاعات و عقاید مختلف صرف‌نظر از مرزها در اشکال شفاهی، مکتوب و از طریق هرگونه رسانه می‌داند. بدین رو این حق را بایستی جزو مصادیق حقوق مدنی و سیاسی دانست (۶). با این وجود حق بر دانستن و حق بر دانستن جمعی را می‌توان یک حق اجتماعی نیز قلمداد نمود (۷). چنانچه ماده ۱۳ میثاق حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی به حق بر آموزش اشاره کرده است؛ می‌توان حق بر دانستن را جزوی از مصادیق ماده ۱۳ نیز تفسیر کرد. این حق آزادی، علاوه بر اسناد بین‌المللی در اسناد منطقه‌ای نظیر ماده ۱۰ کنوانسیون اروپایی حقوق بشر، ماده ۱۳ کنوانسیون آمریکایی حقوق بشر، ماده ۹ کنوانسیون آفریقایی حقوق بشر و مردم، نیز مورد توجه قرار گرفته است. در کنار اسناد حقوقی الزام‌آور بین‌المللی، کنفرانس‌های بین‌المللی و اعلامیه‌ها و قطعنامه‌های توصیه‌ای نیز وجود دارند که وفاق عمومی جهانی بر هنجارهای مرتبط با «حق دانستن» و دریافت اطلاعات را نشان می‌دهند. از جمله موارد قابل توجه در این زمینه قطعنامه (۱) ۵۹ مجمع عمومی (۸) سازمان ملل است. مجمع در این قطعنامه بیان داشته که «آزادی اطلاعات یک حق بنیادین بشری و سنگ ستون همه آزادی‌هایی است که ملل متحد خود را وقف آنها کرده است». علاوه بر این، یونسکو نیز در این زمینه تلاش‌هایی داشته است. از جمله برگزاری کنفرانس آزادی اطلاعات و حق دانستن در سال ۲۰۱۰ است، که منجر به صدور اعلامیه بریسبن شد (۹). در این سند بر ترغیب و حمایت از حق بر دسترسی به اطلاعات تاکید گردید و در مقدمه آن، به ماده ۱۹ اعلامیه اشاره و خاطر نشان شد «حق دانستن» و دسترسی به اطلاعات به عنوان، بخش لاینفک آزادی بیان بوده؛ و بالاخره این که از دولت‌ها خواسته شد که تصویب مقررات لازم به منظور تضمین اجرای

«حق بر دانستن» مطابق با قواعد حقوق بین‌الملل را مدنظر قرار دهند (۹). آن چیزی که از این اعلامیه برداشت می‌شود این است که این حق به عنوان کلید مردم‌سالاری و تضمین-کننده احترام به اصول بنیادین حقوق بشر قلمداد می‌شود.

در خصوص ماهیت حقوقی و تعهدات دولت‌ها در این زمینه، دیدگاه‌های مختلفی ارائه شده است. براساس یک نظریه، این حق در مقوله آزادی‌ها قرار دارد اما برای اینکه بتواند در قالب یک موضوع حقوقی، ضمانت اجرا پیدا کند، نیازمند حمایت و مداخله دولت است (۱۰). اما براساس نظریه دیگر، این حق در زمره حق- آزادی‌ها قرار دارد، فلذا برای تحقق آن، جامعه نیازمند عدم مداخله دولت است (۱۱). در مجموع هر دو نظر فوق علی‌رغم اختلاف در مبنا، به لحاظ نتیجه با یکدیگر شباهت دارند. به این دلیل که اعمال این حق نیازمند وضع قانون نیست، اما در مواردی نیز وضع قانون و حمایت دولت‌ها جهت تامین اجرای حق، ضروری است. به همین دلیل مسئولیت دولت‌ها در این زمینه در قالب تعهدات منفی و تعهدات مثبت آورده شده است.

ماده دو میثاق، حدود و گستره تعهدات حقوقی دولت‌ها در قبال حقوق مطرح شده در میثاق را بیان می‌کند. همانطور که گفته شد طبق بند اول این ماده، تعهدات دولت‌های عضو، فقط محدود به شهروندان نیست، بلکه فارغ از شرط تابعیت، این تعهدات در مورد تمام افراد تابع حاکمیتشان قابل اجراست. تعهدی که به زعم کمیته حقوق بشر دارای اثر فوری بوده، اعمال هر نوع شرط که خلاف هدف و موضوع میثاق باشد بر این تعهدات ممنوع و هیچ توجیه سیاسی، اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی در توجیه قصور در اجرای تعهدات مزبور پذیرفته نخواهد بود (۱۲). همچنین کمیته معتقد است کاربرد عبارت «تضمین» در بند اول ماده ۲، نشانگر شناسایی این مطلب است که دولت‌های عضو میثاق مکلف هستند از نقض حقوق مندرج (از قبیل حق بر دانستن) در میثاق توسط ماموران دولتی و البته اشخاص خصوصی از جمله شرکت‌های تجاری، جلوگیری نمایند؛ این تعهد به وسیله است و نه تعهد به نتیجه (۱۳). علی‌رغم ماهیت تعهد و مفهوم پذیرفته «حق بر دانستن» که در فوق بدان اشاره شد؛ بایستی گفت تحولات زیست فناوری حداقل یک بعد جدید به حق شناخت و حق دانستن افزوده است. پروفسور چادویک به تنش مداوم بین منافع فرد و جمعیت، در حق بر دانستن در رابطه با بیوبانک‌ها اشاره کرده؛ و به تغییر عامل "من" به "ما" در ارتباط حق بر دانستن و داده‌های ژنتیکی (حق بر دانستن جمعی) معتقد است. علاوه بر آن به همپوشانی حق بر ندانستن و حریم خصوصی در رابطه حق بر دانستن و زیست فناوری اشاره کرده است (۱۴). بنابراین علاوه بر مفهوم سنتی این حق می‌توان آگاهی جمعی را نیز در قالب کاربردهای بیوتکنولوژیک بر آن افزود. اما آگاهی جمعی زمانی در یک جامعه دموکراتیک به منصه ظهور می‌رسد که مردم بتوانند با آگاهی قبلی به مشارکت در تصمیم‌گیری و قانون‌گذاری در حوزه حقوق زیست فناوری بپردازند. البته پیش شرط شناخت و آگاهی در مورد مسائل پیچیده و در حال پیشرفت مانند زیست فناوری، آموزش و در موارد قانونی اجازه افشاء اطلاعات است. به موجب بند ۱ ماده ۲۳ پروتکل ایمنی زیستی کارتاهنا کشورهای عضو باید آگاهی، آموزش و مشارکت عموم در زمینه انتقال، بکارگیری و استفاده ایمن از موجودات زنده تغییر یافته ژنتیکی را ارتقا داده و تسهیل نمایند. عبارت «ارتقا و تسهیل» بر این نکته دلالت دارد که کشورهای عضو باید در ارتباط با جابه‌جایی، به کارگیری و استفاده از موجودات تغییر یافته ژنتیکی خود را متعهد به تشویق و حمایت از جریان اطلاعات به مردم نمایند. چنین سازوکاری باید بر روی سه موضوع اصلی تمرکز نماید: ۱) آگاهی عموم- برای مثال از طریق استفاده از وسایل ارتباط جمعی مانند رادیو و تلویزیون؛ ایجاد، توسعه و بروز نگه داشتن یک پایگاه اطلاع‌رسانی ملی ایمنی زیستی؛ نصب برچسب خصوصاً بر روی محصولات غذایی تراریخته؛ تهیه نشریات، جزوات و پوستر برای گروهای مختلف مردم، برگزاری همایش‌های متناسب با سطح آگاهی گروه‌های مختلف و... ۲) آموزش عموم- برای مثال از طریق برگزاری کارگاه‌ها و دوره‌های آموزشی متناسب با آگاهی گروه‌های مختلف؛ پیش‌بینی درس ایمنی زیستی برای رشته‌های مرتبط

با زیست فناوری و غیره ۳) مشارکت عموم- امکان ارائه نظرات و پیشنهادات از طریق عضویت نمایندگان انجمن‌های علمی و یا سازمان‌های مردم نهاد در کمیته‌های تخصصی؛ ایجاد پایگاه‌های اینترنتی و... (۱۵). از طرفی، اعضا بایستی مطابق قوانین و مقررات مربوطه خودشان، در مراحل تصمیم‌گیری در مورد موجودات زنده تغییر یافته ژنتیکی با عموم مشاوره کرده، و نتایج چنین مشاوره‌هایی در اختیار عموم قرار گیرد (۱۶). در عین حال به محرمانه بودن اطلاعات مطابق ماده ۲۱ نیز توجه کافی مبذول گردد. اما سوال مطروحه این است که چگونه می‌توان حق بر دانستن را در حوزه زیست فناوری محقق کرد. به نظر می‌رسد استفاده از دو ظرفیت قانون‌گذاری ملی و همکاری با نهادهای بین‌المللی منطقی‌ترین روش، جهت حمایت و تحقق حق بر دانستن و دسترسی به اطلاعات در حوزه ارگانیسم‌های تغییریافته ژنتیکی به صورت عملی و اجرایی باشد. بدین صورت که در سطح بین‌المللی مشارکت کشورها در اتاق تهاتر ایمنی زیستی (یکی از ارکان مهم پروتکل ایمنی زیستی کارتاهنا، اتاق تهاتر ایمنی زیستی (Clearing-house) است که به اجرای مفاد پروتکل کمک می‌نماید. یکی از دلایل ایجاد این مرکز اطلاعاتی به موجب پاراگراف ۱ از ماده ۲۰ پروتکل عبارت است از تسهیل تبادل اطلاعات علمی، فنی، محیطی و قانونی و تجارب به دست آمده در رابطه با موجودات زنده دست‌ورزی شده ژنتیکی.) جهت ایجاد چارچوب ملی ایمنی زیستی و اجرای آن و ظرفیت‌سازی ایجاد محیط اطلاع‌رسانی و آموزش جهانی موثرترین روش جهت تحقق حق بر دانستن و آگاهی از یک سو، و آموزش متخصصین و افراد ذیربط، مرتبط با فعالیتهای زیست فناوری (از جمله مرحله تولید و ارائه محصولات دستکاری شده ژنتیکی) از سوی دیگر، خواهد بود. با استفاده از این مرکز کاربران (کشورهای عضو، افراد و موسسات ذی‌نفع) به آسانی به اطلاعات مربوط به ایمنی زیستی دست پیدا می‌کنند. این امر به کشورها کمک خواهد نمود تا تصمیمات آگاهانه‌ای در خصوص وارد کردن یا رهاسازی بگیرند. با اجازه دسترسی آسان و باز به اطلاعات کلیدی، اتاق تهاتر ایمنی زیستی امکان اجرای شفاف پروتکل را ایجاد می‌کند که این موضوع باعث تسهیل مشارکت موثر مردم و اجتماعات در مراحل تصمیم‌گیری می‌شود (۱۷). البته در کنار ظرفیتهای پروتکل اخیر و مکانیسم توانمندسازی آن، در نظر گرفتن ظرفیت‌های هنجاری دیگر در تحقق حق بر دانستن، تسهیل‌کننده خواهد بود. از جمله این موارد می‌توان به راهنمایی‌ها و دستورالعمل-های مفید کنوانسیون دسترسی به اطلاعات، مشارکت عمومی در تصمیم‌گیری و دسترسی به عدالت در موضوعات زیست محیطی (کنوانسیون آرهوس) اشاره کرد. این کنوانسیون نیاز به شفافیت بیشتر و مشارکت عمومی گسترده‌تر در تصمیم‌گیری‌های مرتبط در خصوص رهاسازی عمدی ارگانیسم‌های اصلاح شده ژنتیکی در محیط زیست را مورد توجه قرار داده است؛ که با توجه به عبارت صریح «شفافیت بیشتر» و سایر مواد آن ضمن شناسایی این حق، تعهداتی همچون چگونگی آگاهی‌سازی و اتخاذ اقداماتی را برای دسترسی به اطلاعات بر دوش کشورهای عضو نهاده است. کنوانسیون در ماده ۳ ذیل عنوان مقررات کلی اشعار می‌دارد: ۱) هر عضو، باید اقدامات ضروری قانون‌گذاری، قانون‌گذاری و سایر اقدامات لازم برای سازگاری میان مقررات مربوط به دسترسی به اطلاعات، مشارکت عمومی و دسترسی به عدالت مندرج در مواد این کنوانسیون، و همچنین اقدامات اجرایی مناسب به منظور ایجاد و نگهداری چارچوبی روشن، شفاف و سازگار با اجرای مواد این کنوانسیون را اتخاذ کند. ۲) هر عضو تلاش خواهد کرد تا اطمینان حاصل کند که کارگزاران و مقامات، به مردمی که بدنبال دسترسی به اطلاعات هستند کمک کرده و رهنمود لازم را ارائه و مشارکت در تصمیم‌گیری و دسترسی به عدالت در خصوص مسایل زیست محیطی را تسهیل خواهند کرد. ۳) هر عضو باید آموزش‌ها وآگاهی‌های زیست محیطی در میان عموم مردم و بویژه چگونگی دستیابی به اطلاعات زیست محیطی، مشارکت در تصمیم‌گیری‌های زیست محیطی و دسترسی به عدالت در موضوعات زیست محیطی را ترویج کند (۱۸).

همانطور که اشاره شد ظرفیت قانون‌گذاری ملی روشی دیگر جهت حمایت و تحقق حق بر دانستن و دسترسی به اطلاعات است. به طور کلی آگاهی، آموزش و نیز مشارکت عموم و الزام استفاده از ابزارهای آن، در قوانین ایمنی زیستی برخی از کشورها به ویژه کشورهایی که به پروتکل کارتاهنا ملحق شده‌اند، دیده می‌شود. برای ارزیابی شناسایی یا عدم شناسایی مولفه آگاهی و مشارکت عموم در قوانین ملی ابتداً بایستی رویکرد کشورها در قانون‌گذاری ایمنی زیستی مورد مداقه قرار گیرد. برخی از سیستم‌های ایمنی زیستی ملی از "رویکرد مبتنی بر علم" (Science-Based Approach) برخوردار هستند در حالی که برخی دیگر فرایندهای سیاسی را برای تصمیم‌گیری دربرمی‌گیرند. کشورهایی که دارای رویکرد علمی کاملی هستند شامل ایالات‌متحده، کانادا و استرالیا می‌باشد. نمونه‌هایی از کشورهایی که مؤلفه‌های سیاسی را در درجات مختلف گنجانیده و از روش‌های مختلفی در فرایند تصمیم‌گیری خود استفاده می‌کنند شامل کشورهای اتحادیه اروپا، چین، برزیل و مکزیک است. بایستی درنظر گرفت یک "رویکرد کاملاً علمی" (Strictly Scientific Approach) برای تنظیم مقررات ممکن است از مسائل و نگرانی‌های مربوط به برخی از بخش‌های جامعه نادیده گرفته شود، در حالی که یک رویکرد "مبتنی بر اجتماع" (Social-Based Approach) که شامل مسائل سیاسی نیز است، منافع گروه-های مختلف جامعه را در اتخاذ تصمیمات دخالت می‌دهد (۱۹). بنابراین وجود اختلاف در دیدگاه‌های کشورها راجع به پذیرش آگاهی‌رسانی و به اشتراک‌گذاری اطلاعات در این حوزه با توجه به رویکردهای مطرح در قوانین ایمنی زیستی کشورها کاملا مشهود است.

ماده ۵۴ قانون ایمنی زیستی کنیا ۲۰۰۹، و ماده ۴۲ قانون ایمنی زیستی غنا ۲۰۱۱، در مفادی مشابه بر این امر تاکید دارند که مقامات ذی‌صلاح باید با انتشار اسناد راهنمایی و سایر مطالب با هدف بهبود درک امنیت زیستی، آگاهی و آموزش عمومی را به مردم و کسانی که فعالیت‌های موضوع این قانون را در رابطه با امور ایمنی زیستی انجام می‌دهند، ارتقا بخشد (۲۰, ۲۱). کشور برزیل نیز با تاکید بر لزوم آگاهی بخشی به عموم، (Public Awarenesse) با توجه به ماده ۱۹ قانون ایمنی زیستی ۲۰۰۵، سیستم اطلاعاتی ایمنی زیستی را تعبیه کرده است که بایستی هرگونه فعالیت‌های مرتبط با موجودات ژنتیکی تغییریافته در آن ثبت گردد (۲۲). یکی از راهکارهای اجرایی جهت آگاهی‌رسانی، برچسب‌گذاری بر محصولات است که قانون ایمنی زیستی ۲۰۰۷ مالزی در ماده ۶۱ بدان اختصاص یافته که مطابق آن تمام محصولات و موجودات تغییریافته ژنتیکی بایستی جهت آگاهی عموم به صورتی که واضح باشد برچسب‌گذاری گردد (۲۳). در قانون ایمنی زیستی ۲۰۰۳ ژاپن نیز جهت تحقق حق بر دانستن راجع به موجودات زنده تغییریافته ژنتیکی، مطابق ماده ۳۵ دولت باید اطلاعات مربوط به ارزیابی اثرات منفی بر تنوع زیستی، اطلاعاتی را که طبق مواد قبلی جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل شده است، به طور علنی اعلام کند و به طور گسترده با مردم مشورت (Public Consultation) کند تا به منظور اقدامات مبتنی بر این قانون و ترغیب جهت تبادل متقابل اطلاعات و نظرات در ارائه راهکارها افکار عمومی بازتاب گردد (۲۴). در مقابل با وجود تصویب قانون ایمنی زیستی ایران در سال ۱۳۸۸، نادیده گرفته شدن لزوم آموزش، آگاهی‌رسانی و مشارکت عموم و به طور کلی حق بر دانستن یکی از نقایص این قانون به شمار می‌رود؛ که بایستی با اصلاح یا تدوین آیین‌نامه‌های دیگر جای خالی این اصل جبران شود. البته ذکر این نکته خالی از فایده نیست که در اسناد بالادستی دیگر نظیر سند ملی زیست فناوری به اهمیت آگاهی و مشارکت عموم توجه شده و مطابق بند ۴-۲ سیاست‌های زیست فناوری کشور در بعد اجتماعی مندرج در سند ملی زیست فناوری توسعه فناوری زیستی باید همراه با ارتقای سطح آگاهی عموم از این فناوری باشد (۲۵). البته همانطور که در ادامه خواهیم پرداخت، این سند نیز دارای ایراداتی است.

با توجه به مطالب فوق، واضح است که احترام به حق دانستن و آگاهی و تعهد به اجرای آن در حوزه زیست فناوری اولاً موجب تبادل اطلاعات و نظرات و در نتیجه در نظر گرفتن

منافع اقشار مختلف جامعه را اعم از اشخاصی که فعال در این حوزه می‌باشند؛ در قانون‌گذاری از سوی مقامات کشورها در نظر گرفته می‌شود. ثانیاً مردم با آگاهی یافتن از اثرات منفی و زیانبار برخی از این محصولات حق انتخاب در بهره‌برداری یا عدم بهره‌برداری از آنها خواهند داشت. در مباحث ذیل که از نظر خواهد گذشت به دو مورد از موضوعات مهم مرتبط با کاربردهای زیست فناوری از منظر حق بر دانستن پرداخته شده؛ که تاثیر اجرای این حق در کاهش خطرات ناشی از آن، مورد تبیین و تحلیل قرار گرفته است.

۵-۱-۱. حق بر حفظ داده‌های ژنتیکی و حق بر آگاهی دیگران (جمعی): تعارض یا همپوشانی

ژنتیک و بیماری‌های منشأ ژنتیکی به‌طور اجتناب ناپذیری اعضای خانواده‌ها را درگیر می‌کند. بنابراین اطلاعات ژنتیکی به دست آمده با آزمایش یک شخص در خانواده ممکن است حاوی اطلاعات مشابهی در مورد اشخاص دیگر خانواده باشد. این افراد دیگر، به اصطلاح، به طور غیرمستقیم متاثر از آزمایش اول (شخصی که در خانواده اولین بار مورد آزمایش قرار می‌گیرد) هستند. توجیه آزمایش شخص اول این است که این شخص حق دارد اطلاعات ژنتیکی خود را بداند. این اطلاعات را می‌توان جهت فراهم کردن زمینه بهتر برای تصمیم‌گیری در خصوص باروری یا اقدامات پیشگیرانه از مشکلات بهداشتی آینده ناشی از بیماری ژنتیکی یا حساسیت به دست آورد. اما فرض کنید شخصی که تحت آزمایش قرار گرفته است، نمی‌خواهد این یافته‌ها به اعضای دیگر خانواده منتقل شود؟ به عبارتی حق حفظ داده‌های ژنتیکی خود را دارد. متقابلاً، عدم دسترسی به اطلاعات ژنتیکی توسط سایر اعضای خانواده نیز می‌تواند آثار منفی به دنبال داشته باشد. بنابراین به نظر می‌رسد در مقابلِ حق حفظ اطلاعات ژنتیکی شخص آزمایش شونده، ممکن است به دلیل وجود خطر برای سایر اعضای خانواده حق آگاهی از خطر ابتلا به بیماری برای آنها نیز ایجاد شود. پس آیا بین این دو حق تعارض وجود دارد یا همپوشانی. شورای نوفیلد (Nuffield council) یک نهاد مستقل در لندن است که در مورد مسائل اخلاق زیستی و پزشکی به بررسی گزارشات مربوط به مسائل زیست‌شناسی و پزشکی می‌پردازد. این نهاد در سال ۱۹۹۱ توسط متولیان بنیاد نوفیلد تأسیس شد. این شورا برای مشاوره به سیاست-گذاران و طرح بحث‌های کاربردی در زمینه اخلاق زیستی به یک شهرت بین‌المللی دست یافته است (۲۶). فعال در زمینه اخلاق زیستی در گزارش خود در مورد مسائل اخلاقی غربالگری ژنتیک به موردی اشاره می‌کند که نتیجه منفی تلازم این دو حق را نشان می‌دهد:

«مردی که تشخیص داده شده مبتلا به نوع خفیف آدرنولکودیستروفی (ALD) نوعی بیماری با منشأ نقائص پراکسی زومی است. آدرنولکودیستروفی یک نقص مغزی دژنراتیو و پیشرونده است که در کودکی با افزایش رنگدانه در پوست و شواهد آزمایشگاهی بیماری دژنراتیو غدد فوق کلیه بروز می‌کند (۲۷). می‌باشد، تصمیم می‌گیرد که تشخیص او یا پیامدهای ژنتیکی با خانواده وی در میان گذاشته نشود. هفت سال بعد، خواهرزاده‌اش دو پسر به دنیا آورد که دارای شکل شدیدتری از ALD بودند. این بیماری تنها در هنگامی آشکار شد که پسر بزرگتر علائم را در خود نشان داد. خواهرزاده دیگر این مرد، پسری به دنیا آورد که متعاقباً به بیماری ALD مبتلا شد. هر دو خانواده به شدت ناراحت هستند که چرا خدمات پزشکی به آنها از خطر ژنتیکی احتمالی هشدار ندادند» (۲۸).

در این نوع شرایط، تداخل بین حق فرد برای حفظ حریم شخصی از یک سو و علاقه اعضای خانواده به اطلاع کامل از اطلاعات موجود، که می‌تواند در تصمیم‌گیری‌های مهم زندگی از طرف دیگر نقش داشته باشد از منظر اصول اخلاق زیستی و حقوق بشر ایجاد می‌شود؛ که به طور مستقیم و عملی، به عنوان یک مشکل بین وظیفه محرمانه بودن نسبت به بیمار و در نظر گرفتن اشخاص ثالثی که احتمالاً به دلیل عدم افشای آن، آسیب دیده یا حداقل در معرض خطر قرار می‌گیرند برای

پزشک مطرح می‌گردد. بررسی مقررات و قواعد حقوقی نشان می‌دهد که هیچ قاعده کلی نسبت به غالبیت یکی از این دو حق بر دیگری وجود ندارد. به طور کلی، کشورها رویکردهای مختلفی نسبت به اطلاعات ژنتیکی اتخاذ کرده‌اند. برخی از کشورها مانند آمریکا با این اطلاعات تحت نظام حریم خصوصی برخورد می‌کنند و برای افشای بدون رضایت اطلاعات ژنتیکی یک فرد، مجازات‌هایی در نظر گرفتند؛ قانون-گذار ایالت کالیفرنیا، اطلاعات ژنتیک را به عنوان مال به رسمیت نشناخته اما از طریق نظام حریم خصوصی از این اطلاعات حمایت کرده است (۲۹). برخی از کشورها نیز داده‌های ژنتیکی را در چارچوب اطلاعات شخصی می‌دانند که تفاوتی با سایر اطلاعات پزشکی ندارد. مقررات ۲۰۱۶ اتحادیه اروپا پیرامون حفاظت از اطلاعات شخصی دارای چنین رویکردی است (۳۰). که با توجه به اتخاذ این رویکرد به نظر می‌رسد افراد بتوانند به استناد ماده ۸ معاهده اروپایی حقوق بشر در شرایط مقتضی از حق خود، در زمینه حریم اطلاعات ژنتیکی دفاع کنند. اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی در ماده ۱۳ اشعار می‌دارد: «هیچ کس را نباید از دسترسی به داده‌های ژنتیکی یا پروتئومیک خود محروم کرد، مگر اینکه چنین داده‌هایی به عنوان منبع قابل شناسایی برای آن شخص غیرقابل بازگشت باشد و یا مگر اینکه قانون داخلی چنین دسترسی را به نفع بهداشت عمومی، نظم عمومی یا امنیت ملی محدود کند» (۳۱). از شناسایی حق دسترسی هر فرد به داده‌های ژنتیکی خود چنین برمی‌آید که هر فرد حق دارد در مورد داده‌های ژنتیکی خود (ژنوم) بداند، چراکه مهمترین دستاورد حق دانستن افراد در مورد اطلاعات ژنتیکی خود موجب می‌شود علل ژنتیکی بیماری‌ها تشخیص داده شوند. به طور مثال بدیهی‌ترین نمونه تحقق "حق بر دانستن ژنوم شخصی" آن است که هر کسی بتواند در آزمایشگاه ژنتیکی با رضایت آگاهانه مورد تجزیه و تحلیل قرار گیرد. البته دسترسی به آنالیز بالینی ژن‌ها یا ژنوم‌ها برای اهداف خاص بستگی به مقررات داخلی هر کشور دارد؛ به عنوان مثال، تشخیص ژنتیکی قبل از کاشت در کشورهایی مانند اتریش ممنوع است (۳۲). مع‌هذا ماده ۱۴ سند اخیر ملاحظاتی نیز در خصوص حفظ حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی داشته است. مطابق این ماده کشورها باید مطابق قوانین داخلی و حقوق بین‌المللی بشر، در حفاظت از حریم خصوصی افراد و محرمانه بودن داده‌های ژنتیک انسانی مرتبط با یک شخص، خانواده و یا در صورت لزوم گروه، تلاش نمایند. صرف‌نظر از اینکه این ماده انتقال داده‌های ژنتیکی را به اشخاص ثالث منع کرده است اما رویکرد استثناناپذیری را پیش نگرفته و به نظر می‌رسد تحت شرایطی حق دانستن اشخاص ثالث را پذیرفته است. به طوری که این ماده اشعار می‌دارد: «داده‌های ژنتیکی انسان، داده‌های پروتئومیک انسانی و نمونه‌های بیولوژیکی مرتبط با شخص قابل شناسایی نباید در اختیار اشخاص ثالث، به ویژه کارفرمایان، شرکت‌های بیمه، مؤسسات آموزشی و خانواده قرار گیرند، به جز یک دلیل مهم در جهت علاقه عمومی در مواردی که توسط قانون داخلی محدود شده و مطابق با حقوق بین‌الملل بشر پیش‌بینی شده باشد یا در مواردی که رضایت قبلی، رایگان، آگاهانه و صریح شخص مورد نظر بدست آمده باشد مشروط بر این که چنین رضایتی مطابق با قوانین داخلی و قوانین بین‌المللی بشر باشد» (۳۳). از سوی دیگر، یکی از مهمترین تعهداتی که در پروتکل الحاقی کنوانسیون اویدو راجع به آزمایش ژنتیکی برای اهداف بهداشتی ۲۰۰۸ بدان پرداخته شده است بخش هفتم این سند می‌باشد که ضمن تاکید بر احترام به زندگی خصوصی و حق بر اطلاعات (۳۴). به ویژه زمانی که نتایج تست دربردارنده استعداد مراجعه‌کننده به بیماری‌ای باشد، در صورت وجود خطر ابتلا سایر اعضای خانواده، حق مطلع شدن اعضای خانواده از نتایج تست را مورد شناسایی قرار می‌دهد (۳۵). بنابراین در مواردی تحقق و حمایت از "حق بر دانستن جمعی" می‌تواند از آثار ناشی از بیماری‌هایی که منشا ژنتیکی دارند در یک خانواده و در صورت کلی آن در افراد جامعه بکاهد. ایجاد بانک‌های زیستی (Biobank منابعی از نمونه‌های زیستی، اطلاعات وضعیت فیزیکی و رفتاری افراد و همچنین پیامد بیماری‌هاست که برای انجام تحقیقات، آزمایشات بالینی یا دنبال نمودن وضعیت

سلامت جامعه شکل می‌گیرند. از اهداف مهم ایجاد این بانک‌ها می‌توان به استفاده از نمونه‌های ژنتیکی موجود برای ایجاد بافت‌های پیوندی اشاره کرد) (۳۶). یکی از راه‌حل‌های اجرایی این حق به شمار می‌رود. حق دانستن داده‌های ژنتیکی توسط اعضای خانواده، دانشمندان و متخصصان ژنتیک می‌تواند در عین حال موجب تحقق سلامت عمومی در جامعه گردد. در اوایل سال ۲۰۱۰ میلادی دانشمندان حوزه‌های علمی مرتبط به بیوبانک در بروکسل گردآمدند تا درباره مقررات ذخیره مواد ژنتیکی به دست آمده از شهروندان منطقه اتحادیه اروپا به توافق برسند و این بانک مواد ژنتیکی انسانی در اروپا، انباری برای نگهداری نمونه‌هایی از خون، بافت و دی.ان.ای کسانی خواهد بود که در اتحادیه اروپا زندگی می‌کنند و البته اجرای چنین پروژه‌هایی در سایر کشورها نیز پیگیری می‌گردد هدف از اجرای این طرح عظیم، فراهم آوردن امکان دسترسی گسترده کشورهای عضو اتحادیه اروپا به نمونه‌های ژنتیکی انسانی جمع‌آوری شده در این منطقه است. تشکیل این بانک ژنتیکی همچنین باعث می‌شود که شرکت‌های دارویی و محققان کشورهای عضو اتحادیه اروپا نیز به صورت متمرکز و با الگو و مدیریت و موازین واحدی به این منبع ژنتیکی عظیم دسترسی داشته باشند حامیان بانک مواد ژنتیکی انسانی استدلال می‌نمایند که ذخیرهٔ نگهداری شده در این بانک به تولید داروهای جدید برای امراضی مانند سرطان، دیابت، استئوپروز، آلزایمر و... سرعت می‌بخشد اما منتقدان این طرح از تاثیر این ذخیرهٔ ژنتیکی عظیم بر حریم خصوصی افراد و آزادی فردی شهروندان به صورتی گسترده ابراز نگرانی کرده‌اند (۳۷). در حالی که با ایجاد چارچوب‌ها و دستورالعمل‌هایی برای نظارت بر این بانک‌ها در سطوح بین‌المللی و ملی، آموزش حقوق بشر و قواعد حقوق بشر نظیر حفظ حریم خصوصی، لزوم کسب رضایت شخص، حفظ رازداری، اعمال محدودیت دسترسی برای افراد غیرمسئول و تعیین طول مدت زمان ذخیره‌سازی در قالب قوانین می‌تواند در عین کمک به تحقق حق بر دانستن جمعی، بستر همپوشانی آن را با اصول اخلاق زیستی، حریم خصوصی و حق بر حفظ داده‌های ژنتیکی ایجاد نماید. علاوه بر مورد فوق، مثالی که می‌توان جهت بازنمایی تاثیر عملی حق بر دانستن دیگران مطرح کرد؛ امکان دسترسی کارفرما به اطلاعات ژنتیکی کارگران می‌باشد. شاید در نظر اول این امکان از بُعد نقض حریم خصوصی کارگر و اعمال تبعیض در به کارگیری کارگران و حتی اخراج آنها مورد ایراد واقع گردد؛ لیکن اعمال حمایت‌های قانونی و نظارت بر اجرای درست قوانین کار و التزام به اجرای حقوق کارگران توسط ارکان ذی‌ربط دولتی، از سوی کارفرمایان و سازمان‌ها و اجرای توصیه‌نامه‌ها و مقاوله‌نامه‌هایی که توسط سازمان بین‌المللی کار از قبیل مقاوله‌نامه حذف تبعیض در اشتغال و شغل، می‌تواند از امکان حدوث این ایرادات بکاهد. از آن جایی که اطلاعات مربوط به ژنتیک انسانی می‌تواند به منظور برتری جویی و اعمال تبعیض میان افراد انسانی، مورد سوءاستفاده قرار گیرد، ماده ۷ اعلامیه داده‌های ژنتیک انسانی مقرر نموده، باید هرگونه تلاشی صورت پذیرد تا تضمین شود، داده‌های ژنتیک انسانی برای مقاصد تبعیض‌آمیز یا تجاوز به حقوق بشر و آزادی‌های اساسی یا کرامت انسانی یا هر امری که منجر به بدنامی افراد، خانواده، گروه یا جوامع می‌شود، به کار گرفته نخواهد شد. شورای اقتصادی و اجتماعی سازمان ملل متحد در جلسهٔ کاری خود، در تاریخ ۲ جولای در ژنو، قطعنامه‌ای تحت عنوان «حریم ژنتیکی و عدم تبعیض» در ۶ بند تصویب کرد. در این قطعنامه دولت‌های عضو به تدوین قوانینی در حمایت از اطلاعات ژنتیکی موظف شده‌اند (۳۸). پرونده پاریس به طرفیت شورای استیپنی بورو نشان می‌دهد در جایی که کارفرما دارای اطلاعات ژنتیکی یا هر نوع اطلاعات دیگر است و این اطلاعات او را آگاه می‌سازد که کارمندش به گونه‌ای ویژه در برخی زمینه‌های آسیب‌پذیر است کارفرما موظف به بررسی این است که چه کارهایی مورد نیاز است تا کارمندش را در محل کارش مورد حمایت قرار دهد (۳۹). بنابراین حق بر دانستن کارفرما راجع به داده‌های ژنتیکی موجب می‌شود تا استانداردهای ایمنی کار در مورد کارگرانی که شرایط ژنتیکی خاصی دارند متناسب با سلامتی وی اعمال

گردد. این مهم به طریق اولی موجبات تحقق حق بر سلامتی کارگران را نیز فراهم می‌کند.

۵-۱-۲. برچسب‌گذاری و حق بر انتخاب و آگاهی مصرف‌کنندگان

غذا اساساً با سایر محصولات مصرفی متفاوت است و به دلیل اینکه هر فرد انسانی به طور روزمره برای رشد و بقا بدان وابسته است؛ از این‌رو مصرف‌کنندگان حق دارند بدانند چه چیزی می‌خورند و آن چیز بی‌خطر باشد. بنابراین یکی از حقوق بنیادین مصرف‌کنندگان حق دسترسی به اطلاعات مربوط به محصولات مصرفی است؛ به ویژه محصولاتی که دستخوش دستکاری‌های ژنتیکی بوده‌اند. طیف وسیعی از مصرف‌کنندگان و سایر نهادهای مدنی در سراسر جهان بر این عقیده‌اند که هر ماده غذایی گیاهی یا حیوانی که ژن‌ها از منبع دیگری به غیر از گونه‌هایی که این ماده به آن تعلق دارند اضافه شده است، باید به عنوان محصولات تراریخته برچسب زده شوند، زیرا این محصولات می‌توانند اثرات منفی برای سلامتی داشته و ارزش غذایی آن را کاهش دهند (۴۰). در اوایل سال ۱۹۶۲، دولت کندی در ایالات متحده از لایحه حقوق مصرف‌کنندگان که متعاقباً در برنامه سیاست مصرف‌کنندگان اتحادیه اروپا آمد، خواستار حمایت از حقوق مصرف‌کنندگان به روشی نسبتاً گسترده شد. از جمله این حقوق در لایحه مذکور عبارت بود از حق ایمنی؛ حق مطلع شدن و حق انتخاب (۴۱). در اصول راهنمای مجمع عمومی سازمان ملل متحد درباره حمایت از مصرف‌کنندگان نیز "حق دسترسی مصرف‌کنندگان به اطلاعات کافی"، "حق آموزش"، "حق انتخاب آزادانه"، جزو مصادیق حقوق بنیادین مصرف‌کننده به شمار می‌روند (۴۲)؛ در بند سوم ضمیمه قطعنامه، که تحت عنوان اصول کلی آمده است به دسترسی مصرف‌کنندگان به اطلاعات کافی برای ایجاد امکان انتخاب آگاهانه با توجه به خواسته‌ها و نیازهای فردی، تاکید شده است. بنابراین، با تحقق "حق دانستن" مصرف کنندگان قادر خواهند بود براساس تمایلات و نیازهایشان، انتخابی آگاهانه داشته باشند. یکی از اصلی‌ترین راه‌های تحقق این حق ارائه اطلاعات به مصرف‌کنندگان در قالب برچسب‌گذاری محصولات غذایی و ایجاد اعتماد بین تولیدکننده و مصرف‌کننده است. برچسب‌ها به استانداردهایی گفته می‌شوند که اطلاعات مربوط به ترکیب مواد غذایی و کیفیت مواد غذایی و فرایند تولید را بیان می‌کنند (۴۳). اطلاعات روی برچسب، باید به نحوی باشد که مصرف‌کننده را در خصوص تفاوت ماده غذایی تراریخته با سایر محصولات، آگاه سازد و به نحوی باشد که او بتواند از طریق مقایسه کالاها و ویژگی‌های مثبت و منفی آنها، دست به انتخابی آزاد و بهینه بزند. با وجود هماهنگی در شناسایی و التزام به اجرای حق آگاهی و دانستن مصرف‌کنندگان در سطح بین‌المللی، به نظر می‌رسد هنوز اجماعی برای الزام برچسب‌زنی در سطوح ملی به وجود نیامده است؛ با این توضیح که با نگاهی اجمالی به اسناد بین‌المللی می‌توان وجود این هماهنگی را استنباط کرد. علاوه بر مقررات پروتکل ایمنی زیستی کارتاهنا که پیشتر بدان پرداخته شد؛ موافقتنامه عمومی تعرفه و تجارت، موافقتنامه اقدامات بهداشتی و بهداشت گیاهی، موافقتنامه موانع فنی فراراه تجارت، با اتخاذ «رویکرد مبتنی بر احتیاط» دولت‌های عضو را ملزم به برچسب‌گذاری کرده‌اند (۴۴). همچنین کمیته برچسب‌گذاری کمیسیون کدکس در توصیه‌نامه «برچسب‌گذاری محصولات غذایی ناشی از زیست فناوری»، تاکید دارد که این حق مصرف‌کنندگان است که بتوانند انتخابی آگاهانه داشته و از محتویات مواد غذایی که خریداری می‌کند مطلع شوند. بنابراین تمام محصولات غذایی تراریخته باید برچسب‌گذاری شوند (۴۵). این در حالی است که در سطح داخلی یا ملی اغلب شرکت‌های زیست فناوری با اجباری شدن این روش مخالفت کرده‌اند. به عنوان مثال، در کالیفرنیا، برچسب زدن اجباری مواد غذایی اصلاح شده ژنتیکی پس از یک کمپین اعتراض بزرگ علیه شرکت‌های بزرگ مواد غذایی کشاورزی مانند مونسانتو و پپسیکو پذیرفته نشده است (۴۶). به نظر می‌رسد سود کلان حاصل از ارائه این محصولات و مخالفت شرکت‌هایی مانند مونسانتو بر اتخاذ سیاست قانون

گذاری با رویکرد "عدم احتیاط" نسبت به برچسب‌گذاری اجباری تاثیر قابل توجهی داشته است. علاوه بر آن، قوانین ملی و بین‌المللی در این رابطه، از هماهنگی و یکنواختی مناسبی برخوردار نیست. این درحالی است که همگان بر حق بنیادین دانستن به عنوان حق بشری اجماع دارند؛ و با توانمندسازی جامعه مدنی با استفاده از ظرفیت‌های آموزش حقوق بشر، می‌توان بستر اجرای "حق بر دانستن" در این حوزه را از دولت و مقامات مربوطه مطالبه کرد؛ که این مهم در توجه قانون‌گذاران در سطح ملی به اجباری شدن برچسب‌گذاری موثر خواهد بود.

طی چند سال گذشته بسیاری از مردم اروپا مخالفت خود را با جنبه‌های گوناگون کاربرد زیست فناوری در مواد غذایی اعلام نموده‌اند. نظرسنجی Eurobarometer در سال ۲۰۱۰ در مورد "اروپایی‌ها و بیوتکنولوژی" نشان داد که ۶۱٪ از اروپایی‌ها مخالف غذاهای تراریخته هستند؛ در حالی که تنها ۲۳٪ از آنها تمایل به مصرف این محصولات دارند (۴۷). به طوری که در این بین اتریش موافق حذف کلیه فرآورده‌های تراریخته از بازار بوده است. مطابق آمار مرکز ایمنی غذا در مورد قوانین برچسب‌گذاری مواد غذایی اصلاح شده ژنتیکی، صرف‌نظر از کشورهایی که هرگونه کشت و واردات محصولات تراریخته در آنها با ممنوعیت رسمی مواجه است (صربستان، بنین، زامبیا). برخی کشورها با وضع نظام برچسب‌زنی اجباری به دغدغه حقوق مصرف‌کننده در این زمینه پاسخ داده‌اند و برخی دیگر که تفاوتی بین محصولات قائل نیستند، نظام برچسب‌زنی اختیاری را پذیرفته‌اند. کشورهایی که نظام برچسب‌زنی اجباری را پذیرفته‌اند به لحاظ حد آستانه برچسب‌زنی (Labeling Threshold)، به سه دسته تقسیم شده‌اند. دسته اول، کشورهایی هستند که برچسب‌زنی تقریباً همه غذاهای تراریخته را شامل می‌شود و حد آستانه برای لزوم برچسب‌زنی را وجود ۰/۹ تا ۱ درصد تراریختگی می‌دانند؛ که عبارتند از: کشورهای اتحادیه اروپا، روسیه، ایسلند، مولداوی، بلاروس، نیوزلند، استرالیا، قزاقستان، ترکیه، عربستان. دسته دوم، کشورهایی هستند که این الزامات را برای بسیاری از غذاهای تراریخته می‌پذیرند و آستانه برچسب‌زنی در آنها بالاتر از ۱ درصد است یا تعیین نشده است؛ که عبارتند از: ژاپن، کره جنوبی، چین، سریلانکا، مالزی، سنگاپور، اندونزی، اوکراین، کنیا، آفریقای جنوبی، برزیل. دسته سوم، کشورهایی هستند که به وضع مقررات برچسب‌زنی برای برخی غذاهای تراریخته پرداخته‌اند ولی استثنائات متعددی برای آن در نظر گرفته و هیچ آستانه‌ای برای اجبار به برچسب‌زنی نیز تعیین نکرده یا قانون برچسب‌زنی غذاهای تراریخته در آن مبهم و فاقد مقررات اجرایی است؛ که عبارتند از: تایوان، ویتنام، تایلند، هند، اردن، تونس، مالی، سنگال، اتیوپی، کامرون، السالوادور، اکوادور، پرو، بولیوی. نهایتاً؛ سایر کشورها مانند ایران، کانادا و ایالات متحده آمریکا کشورهایی هستند که نظام برچسب‌زنی اختیاری را پذیرفته‌اند یا هیچ قانونی برای برچسب‌زنی مواد غذایی تراریخته ندارند (۴۸).

دقیق‌ترین و به روزترین قوانین و مقررات در این حوزه در اتحادیه اروپا تدوین می‌گردد و به نظر می‌رسد برچسب‌گذاری به عنوان جزء لاینفک حق دانستن مصرف‌کنندگان پذیرفته شده است. پیرامون این موضوع سه مجموع مقررات در اتحادیه تصویب شده است که بدون شک مبنای آن ماده ۱۲۹ معاهده آمستردام بوده است که اشعار می‌دارد: «به منظور حفظ منافع مصرف‌کنندگان و تضمین بهره‌مند شدن آنها از حمایت‌های کافی، اتحادیه باید در حفظ سلامت و ایمنی مصرف‌کنندگان و تامین حق آنها در دریافت اطلاعات مشارکت کند» (۴۹) پدر دستورالعمل شماره ۲۵۸/۹۷ پارلمان اروپا و شورای اروپایی در خصوص مواد غذایی جدید، شرایط و مقررات برچسب‌گذاری صحیح مطرح شده است (۵۰)؛ اما در مورد نوع مواد غذایی تراریخته و اینکه با چه شرایطی و چه درصدی، تراریخته محسوب می‌شوند، بحث نشده است. لذا به این دلیل دو مجموعه مقررات دیگر در این خصوص تصویب شده‌اند. به طوری که در بخش دوم مقررات شماره ۱۸۲۹ پارلمان و شورای اروپایی در خصوص محصولات غذایی تراریخته و تغذیه با آنها، به جزئیات برچسب‌گذاری محصولات تراریخته پرداخته

شده است. بدین ترتیب، برچسب‌گذاری باید هم در مورد محصولات غذایی تراریخته‌ای که با هدف استفاده مستقیم به عنوان غذا تولید شده‌اند، اعمال شود و هم در مورد محصولات غذایی فرآوری شده‌ای که دارای ترکیبات تراریخته هستند (۵۱). به عبارت دیگر، در این مقررات حد آستانه ۰/۹ درصد برای برچسب‌گذاری تعیین شده است. دیوان دادگستری اروپایی در پرونده بابلاک علیه بایرن، براساس بند اول ماده ۳ و بند اول ماده ۴ همین مقررات، عسلی که حاوی گرده‌افشانی ذرت تراریخته بود را مشمول الزام برچسب‌زنی دانست (۵۲). با توجه به وجود نگرانی‌هایی پیرامون تاثیر مصرف محصولات تراریخته بر سلامتی و لزوم آگاهی مصرف‌کنندگان از باب رفع این نگرانی‌ها، اتحادیه مقررات شماره ۱۸۳۰ پارلمان و شورای اروپایی در خصوص ردیابی و برچسب‌گذاری ارگانیسم‌های اصلاح شده ژنتیکی و محصولات غذایی تراریخته را تصویب نمود. مقررات حاضر، نسبت به مقررات ۱۸۲۹ دامنه شمول وسیع‌تری داشته و کلیه مواد غذایی حاصل از اصلاح ژنتیکی را حتی آنهایی که DNA یا پروتئین حاصل از دستورزی، در محصول نهایی‌شان قابل شناسایی نباشد، مشمول برچسب‌گذاری خود کرده است (۵۳).

در حالی که برچسب‌گذاری محصولات تغییریافته ژنتیکی در کشورهای عضو اتحادیه اروپا الزامی شده است، این امر در آمریکا هنوز میدان بحث و جدل موافقان و مخالفان است. ایالت اورگان اولین ایالتی بود که گام‌هایی در این زمینه برداشت ولی نتوانست آنها را نهایی کند. در سال ۱۹۹۲ سازمان غذا و داروی آمریکا (FDA) اعلام کرد که غذاهای تراریخته مشابه غذاهای سنتی بوده، از این رو ایمن هستند و نیاز به برچسب‌گذاری ندارند. اما با اعمال فشار افکار عمومی و نهادهای مدنی به ویژه ارکان مردم نهاد زیست محیطی سرانجام در سال ۲۰۰۱ سازمان مذبور در مورد نحوه برچسب‌گذاری کالاها دستورالعمل داوطلبانه برچسب‌گذاری را ارائه نمود. اما به رغم اتخاذ رویکرد محتاطانه دولت، اعتراضات مردمی برای آگاهی نسبت به مواد غذایی تراریخته که ۷۰ درصد بازار مصرف آمریکا را به خود اختصاص داده‌اند، باعث شد در برخی از ایالت‌ها نظیر ایالت کانکتیکات، ایالت مین و ایالت ورمونت قوانینی برای الزام به برچسب‌زنی محصولات مذکور، تصویب شوند (۵۴). به علاوه، در ژوئیه سال ۲۰۱۶ کنگره، قانونی به نام قانون برچسب‌گذاری تصویب کرد که به دولت آمریکا نیز ابلاغ کرد و طی آن به وزارت کشاورزی آمریکا حداکثر دو سال وقت داد تا مصادیق محصولات دستکاری شده ژنتیکی را تعیین و آیین‌نامه‌ها و مقررات برچسب‌گذاری را برای محصولات مختلف تعیین کند. در این قانون همه محصولات حاوی مواد ژنتیکی تغییر یافته باید برچسب‌گذاری شوند و از طریق متن، سمبل و کدخوان این اطلاعات روی محصول اشاره شود. با وجود امضای این قانون از سوی رئیس جمهور وقت (اوباما) همچنان منتقدانی آن را قانون رضایت‌بخشی در راستای حفظ حق دانستن آمریکاییان در استفاده از این محصولات نمی‌دانند. چراکه الزام صریحی برای برچسب‌گذاری توسط شرکت‌ها وجود نداشته و تنها به اختیار نصب بارکدهای قابل اسکن توسط دستگاه‌های هوشمند مانند تلفن همراه اکتفا شده است (۵۵).

در ایران نیز به نظر می‌رسد همان رویکرد محتاطانه‌ای که آمریکا و کانادا راجع به برچسب‌گذاری اجباری پیش گرفته‌اند؛ در قوانین و دستورالعمل‌ها اتخاذ شده است. ماده ۷ قانون ایمنی زیستی در بند ب مقرر می‌دارد: «کلیه اشخاص حقیقی و حقوقی که قصد واردات، صادرات و یا حمل و نقل داخلی و فرامرزی موجودات زنده تغییر شکل یافته ژنتیکی موضوع این قانون را دارند، موظفند:... ب ـ شرایط لازم از نظر بسته‌بندی و حمل و نقل و برچسب‌گذاری را رعایت نمایند. شرایط بسته‌بندی و برچسب‌گذاری و حمل و نقل داخلی و فرامرزی، توسط شورای ملی ایمنی زیستی ظرف شش ماه تهیه و پس از تأیید رئیس جمهور ابلاغ می‌گردد». همانطور که مشاهده می‌شود این بند اختصاصاً در خصوص صادرات، واردات و حمل و نقل داخلی و فرامرزی است، یعنی قانون هیچ اشاره‌ای به اجباری بودن یا اختیاری بودن برچسب‌گذاری محصولات تراریخته تولید داخل نکرده است و تنها گفته برای صادرات، واردات و حمل و نقل داخلی و فرامرزی این قبیل محصولات

باید برچسب‌گذاری صورت پذیرد که نحوه آن را نیز به تدوین آیین‌نامه اجرایی محول کرده است. از طرف دیگر شمول قانون ایمنی زیستی تنها برای موجودات زنده تراریخته است و مشتقات و محصولات غذایی غیرزنده مثل آرد، روغن، بیسکویت، غذاهای پخته شده، و... را شامل نمی‌شود. این در حالی است که قسمت اعظم مواد غذایی حالت غیرزنده دارند. لذا در قانون ایمنی زیستی اولاً محصولات غذایی تراریخته غیرزنده (قسمت اعظم محصولات غذایی) در شمول قانون نیستند و ثانیاً برچسب‌گذاری فقط برای صادرات و واردات و حمل و نقل مطرح شده است. این موضوع نشان‌دهنده نقص قانون در خصوص اجرای حق دانستن و آگاهی مصرف‌کنندگان است. آیین‌نامه اجرایی بند (ب) ماده ۷ قانون ایمنی زیستی نیز، که در سال ۱۳۹۴ به تصویب شورای ملی ایمنی زیستی رسیده است، به دلیل عدم قرار گرفتن فرآورده‌ها و مشتقات غیرزنده تراریخته در شمول آن، باز هم نمی‌تواند همه محصولات غذایی تراریخته را پوشش دهد. در دستورالعمل «حداقل ضوابط برچسب‌گذاری مواد غذایی و مکمل‌های رژیمی غذایی و ورزشی» (بازنگری دوم در تابستان سال ۱۳۹۰) که اداره کل نظارت بر مواد غذایی، آشامیدنی، آرایشی و بهداشتی تهیه کرده، بندی به برچسب‌گذاری مواد غذایی حاصل از بیوتکنولوژی اختصاص داده است: «بند ۵-۳-۱) مصرف‌کننده حق دانستن طبیعت مواد غذایی دریافتی خود را دارد و برچسب‌گذاری باید با درج ویژگی‌های آن به طور صحیح و واضح، بدون ایجاد گمراهی یا شبهه، امکان انتخاب آگاهانه مواد غذایی مورد پسند ایشان را فراهم سازد، اخیراً طیف جدیدی از محصولات، مواد اولیه و افزودنی‌های غذایی از صنایع بیوتکنولوژی به دست آمده‌اند که مسائل خاصی را برای مقررات و اهداف برچسب‌گذاری ایجاد کرده‌اند. برچسب‌گذاری باید متناسب با صنایع بیوتکنولوژی به ویژه مواد غذایی حاصل از روش‌های مهندسی ژنتیک که در حال حاضر توسط مجامع ذی‌صلاح بین‌المللی مورد بررسی، شکل‌گیری و تدوین قرار می‌گیرد، باشد. نکات مهم مورد بحث به شرح زیر است:

- اهمیت و لزوم شناسایی مواد غذایی جدید (حاصل از روش-های مهندسی ژنتیک)،
- انتقال مواد حساسیت‌زا از طریق غذاهای تهیه شده به روش فوق،
- ایمنی،
- ملاحظات اخلاقی، سنتی و مذهبی،
- مشکلات صنعت و بازار،
- نحوه کنترل و نظارت بر اجرای مقررات که پس از مشخص شدن و تأیید نهایی و تهیه پروتکل توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی اجرای آن الزامی است.

شایان ذکر است تراریخته بودن محصول را باید مراجع ذی-صلاح تأیید کنند و پس از تدوین ضوابط محصولات تراریخته در کشور مفاد آن لازم‌الاجراست». اگرچه در این ضابطه به این موضوع پرداخته شده است، اما باز هم کامل و واضح نبوده و بیشتر از آنکه اجرایی باشد حالت توصیفی دارد. به نظر می‌رسد بررسی بیشتر در مورد آن به پس از تأیید تراریخته بودن محصولات توسط مراجع ذی‌صلاح و تدوین ضوابط محصولات تراریخته در کشور موکول شده و به دلیل تأخیری که در تصویب آیین‌نامه اجرایی وجود داشته این بحث نیز مسکوت مانده است و پروتکل‌هایی که درباره نحوه کنترل و نظارت بر اجرای مقررات که طبق این بند از ضابطه توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی تهیه می‌شده تاکنون اجرا نشده است. یکی از این پروتکل‌ها «دستورالعمل اجرایی نحوه نظارت و بررسی مواد اولیه و واردات فرآورده‌های غذایی تغییر ژنتیکی یافته» است که در سال ۱۳۸۷ معاونت غذا و دارو، اداره کل نظارت بر مواد غذایی، آشامیدنی، آرایشی و بهداشتی آماده کرده است. هدف از این دستورالعمل «تدوین چارچوبی برای نظارت بر واردات و برچسب‌گذاری محصولات وارداتی غذایی (فرآیند شده یا ماده اولیه) تولید شده با استفاده از محصولات دستکاری ژنتیکی شده یا حاوی اجزای این مواد می‌شود». این دستورالعمل طبق تعریف در مورد ارزیابی کلیه محصولات وارداتی غذایی (فرآیند شده یا ماده اولیه) تولید شده با استفاده از محصولات دستکاری ژنتیکی

شده یا حاوی اجزای این مواد کاربرد دارد، اما دامنه شمول این دستورالعمل نیز محدود به محصولات تراریخته وارداتی است و تولیدات داخل را شامل نمی‌شود. از این رو می‌توان گفت؛ قانون ایمنی زیستی و همچنین شیوه‌نامه‌های دستگاه-های اجرایی درخصوص بسته‌بندی و برچسب‌گذاری محصولات تراریخته شفاف نیست. آیین‌نامه اجرایی این قانون که در سال ۱۳۹۲ به تصویب رسیده بود به شکل بلاتکلیف باقیمانده و اجرایی نشده است. در نتیجه ایران همچنان در دسته‌بندی کشورهایی است که الزامی برای برچسب‌زنی مواد غذایی تراریخته وضع نکرده است.

با توجه به مطالب فوق، تحقق "حق بر دانستن" در رابطه با محصولات تراریخته از رهگذر الزام بر برچسب‌گذاری می‌گذرد که با توجه به پذیرش و ارائه راهکارها و دستورالعمل‌های بین‌المللی، اجماع در سطح اسناد بین‌المللی در راستای حق مصرف‌کنندگان به آگاهی از محصولات شکل گرفته، لیکن در سطوح داخلی با توجه به رویکردهای مختلف این الزام بایستی با هماهنگ‌سازی قوانین ملی با اسناد بین‌المللی شکل بگیرد چراکه همانطور که اشاره شد؛ کشورها به الزام تحقق حق بر دانستن از رهگذر موازین حقوق بین‌الملل بشر در صورت کلی آن متعهدند. علاوه بر آن، چنانکه از نتیجه مطالبه‌گرایی شهروندان اروپایی و بازخورد آن در مجموعه مقررات اتحادیه اروپا برمی‌آید؛ طبیعتاً فشار افکار عمومی در کشورهایی که از الزام آگاهی و برچسب‌گذاری با محوریت قانون‌گذاری، بر سیاست‌گذاری زیستی بی‌تاثیر نخواهد بود. چراکه حق دانستن مردم در مورد محصولات تراریخته، و در صورت وجود خطرات احتمالی و بیماری ناشی از مصرف آنها، حق انتخاب آزادانه و احتمالاً جایگزنی محصولات ارگانیک را میان محصولات مصرفی فراهم می‌آورد.

۶. نتیجه‌گیری

آگاهی جمعی زمانی در یک جامعه دموکراتیک به منصه ظهور می‌رسد که مردم بتوانند با آگاهی قبلی به مشارکت در تصمیم‌گیری و قانون‌گذاری در حوزه حقوق زیست فناوری بپردازند. به عبارتی، آگاهی و تحقق حق بر دانستن و تعهد به اجرای آن در حوزه زیست فناوری اولاً موجب تبادل اطلاعات و نظرات و در نتیجه در نظر گرفتن منافع اقشار مختلف جامعه را اعم از اشخاصی که فعال در این حوزه می‌باشند؛ در قانون-گذاری از سوی مقامات کشورها در نظر گرفته می‌شود. ثانیاً مردم با آگاهی یافتن از اثرات منفی و زیانبار برخی از این محصولات حق انتخاب در بهره‌برداری یا عدم بهره‌برداری از آنها خواهند داشت. این امر به کشورها کمک خواهد نمود تا در حوزه قانون‌گذاری تصمیمات آگاهانه‌ای در خصوص وارد کردن یا رهاسازی ارگانیسم‌های تغییریافته ژنتیکی بگیرند. و از آنجایی که دولت‌های عضو میثاق حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی، مکلف هستند از نقض حقوق مندرج (از قبیل حق بر دانستن) در میثاق توسط ماموران دولتی و البته اشخاص خصوصی از جمله شرکت‌های تجاری، جلوگیری نمایند؛ با ایجاد چارچوب‌ها و دستورالعمل‌هایی برای نظارت بر بانک‌های زیستی در سطوح بین‌المللی و ملی، آموزش حقوق بشر و قواعد حقوق بشر نظیر حفظ حریم خصوصی، لزوم کسب رضایت شخص، حفظ رازداری، اعمال محدودیت دسترسی برای افراد غیرمسئول و تعیین طول مدت زمان ذخیره‌سازی در قالب قوانین می‌تواند در عین کمک به تحقق حق بر دانستن جمعی، بستر همپوشانی آن را با اصول اخلاق زیستی، حریم خصوصی و حق بر حفظ داده‌های ژنتیکی ایجاد نمایند.

۷. تشکر و قدردانی

از تمام کسانی که در نگارش این مقاله ما را یاری رسانده‌اند، تشکر می‌شود.

۸. سهم نویسندگان

این مقاله با همکاری مشترک نویسندگان نوشته شده است.

نوید زمانه‌قدیم: جمع‌آوری داده‌ها، تحلیل داده‌ها، ساختاربندی و تحریر مقاله

حسن خسروی و مریم افشاری: مشاوره ساختار و تحریر مقاله

۹. تضاد منافع

این مقاله فاقد هرگونه تعارض منافعی است.

References:

1. Banerjee R. Developments in Biotechnology: An Overview. Indian Journal of Biotechnology. 2002;1(1):9.

2. Smith JE. A concise history of biotechnology–Some key determinants. Biotechnology. 2009;1(No):321-360.

3. Hayes R. Is There an Emerging International Consensus On the Proper Uses Of the New Human Genetic Technologies?, Testimony of Richard Hayes. Oakland, California: House Foreign Affairs Committee Subcommittee on Terrorism; 2008.

4. Francioni F. Genetic Resources, Biotechnology and Human Rights: The International Legal Framework Biotechnologies and International Human Rights. London: Hart Publishing; 2007.

5. Francioni F. Biotechnologies and international human rights. Oxford: Hart Publishing; 2007.

6. McDonagh M. The Right to Information in International Human Rights Law. Human Rights Law Review. 2013;13(1):29.

7. Mantouvalou V. The case for social rights in debating social rights. Georgetown Public Law Research Paper. 2010;18(10):29.

8. Resolution. Problem of the Proliferation and Overlapping of the Programmes of the UN and of the Specialized Agencies. UN General Assembly. 1949;59(1):2.

9. UNESCO. The Right to Know. Brisbane Declaration at Annex 1. UNESCO Digital Library Available at: http://www.unesco.org/webworld. 2011.

10. Khaleghi K. United Nations Activities in the Territory of Freedom of Expression. Tehran: Faculty of Law, Shahid Beheshti University; 1378. [Persian].

11. Rasekh M. Right and Expediency. Tehran: Ney Publication; 2014. [Persian].

12. Human Rights Committee. Nature of the General Legal Obligation on States Parties to the Covenant. General Comment; 2004.

13. State Responsibilities to Regulate and Adjudicate Corporate Activities under the United Nations Core Human Rights Treaties. Office of the UN High Commissioner for Human Rights; 2007.

14. Chadwick R. The right to know and the right not to know - Ten years on. Disclosure Dilemmas Ethics of Genetic Prognosis after the ‘Right to Know/Not to Know’Debate. Routledge; 2016.

15. Kinderlerer J. The Cartagena protocol on biosafety. Collection of biosafety reviews. 2008;4(1):40.

16. Kohm KE. Shortcomings of the Cartagena Protocol: Resolving the liability loophole at an international level. UCLA J Envtl L & Pol'y. 2009;27(1):175.

17. Assessment and Review of the Efectiveness of the Cartagena Protocol on Biosafety and the Mid-term Evaluation of the Strategic Plan for the Cartagena Protocol. Conference of the Parties to the Convention on Biological Diversity Serving as the Meeting of the Parties to the Cartagena on Biosafety. Eighth Meeting 4-7

18. Convention on Access to Information. Public Participation in Decision-Making and Access to Justice in Environmental Matters. Denmark: Aarhus; 1998.

19. Falck-Zepeda JB, Zambrano P. Socio-economic Considerations in Biosafety and Biotechnology Decision Making :The Cartagena Protocol and National Biosafety Frameworks. Review of Policy Research. 2011;28(2):171-195.

20. National Council for Law Reporting. Biosafety Act; 2012.

21. Act to regulate biotechnology and to provide for related matters. Biosafety Act; 2011.

22. Mendonça-Hagler L, Souza L, Aleixo L, Oda L. Trends in biotechnology and biosafety in Brazil. Environmental biosafety research. 2008;7(3):115-121.

23. Murad AH, Talaat W. Impact of Transboundary Movement of Gmos: Is the Malaysian Biosafety Act 2007 Sufficient to Sustainably Protect the Environment? Journal of Agriculture and Environmental Sciences. 2014;3(2):97-116.

24. Act on the Conservation and Sustainable Use of Biological Diversity through Regulations on the Use of Living Modified Organisms ;2003. Available at: https://www.env.go.jp/en/laws/nature/act_csubdrlmo.pdf.

25. Fooladi Moghaddam A, Hosseini H. Public participation in biosafety: What should be done in Iran? Biotechnology journal. 2010;5(3):251-254.

26. http://nuffieldbioethics.org/about.

27. http://www.stopald.org/what-is-ald.

28. Husted J. Autonomy and a right not to know. in The right to Know and The Right Not to Know:

Genetic Privacy and Responsibility. 2 ed .Cambridge, England: Cambridge University Press; 2014.

29. Weeden JL. Genetic liberty, genetic property: protecting genetic information. Ave Maria Law Review. 2006;4(2):635.

30. Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation).

31. International Declaration on Human Genetic Data 16 October 2003.

32. Prainsack B. the right to know your own genome. in The right to Know and The Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility. Cambridge University Press: Cambridge University Press; 2014.

33. International Declaration on Human Genetic Data 16 October 2003. Art.14.

34. Respect for private life and right to information (Art 16).

35. Council of Europe, Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine. concerning Genetic Testing for Health Purposes. Strasbourg. 27.XI.2008. Council of Europe Treaty Series - No. 203.

36. Bygrave LA. Information concepts in law: Generic dreams and definitional daylight. Oxford Journal of Legal Studies. 2015;35(1):91-120.

37. Kazemi A. The Ethical Challenges of Genetic Databases. Journal of Medical Ethics. 2010;4(11):58. [Persian].

38. Genetic privacy and non-discrimination, ECOSOC Resolution 2001/39.

39. International documents: Paris v Stepney Borough Council

40. Halloran J. Why We Need Labeling of Genetically Engineered Food in Ethical Issues in Biotechnology. Lanham, Maryland: Morrey, Rowman and Littlefield Publishers; 2002.

41. Reisch L. Principles and visions of a new consumer policy. Journal of Consumer Policy. 2004;27(1):14.

42. United Nations Guidelines on Consumer Protection. A/RES/70/186; 4 February 2016.

43. Korthals M. The food we eat: the right to be informed and the duty to inform. in The right to Know and The Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility. 2 ed. Cambridge, England: Cambridge University Press; 2014.

44. General Agreement on Tariffs and Trade; 1994. Art. III. And Agreement on the Application of Sanitary and Phytosanitary Measures. Annex A. para4. And Agreement on Technical Barriers to Trade. Annex 1. Para1.

45. Albert J. Introduction to innovations in food labelling. Innovations in Food Labelling. Philadeelphia: Elsevier; 2010. p. 1-4.

46. California Proposition 37. Mandatory Labeling of Genetically Engineered Food (2012), Available at: https://ballotpedia.org/California_Proposition_37,_Mandatory_Labeling_of_Genetically_Engineered_Food)_2012)

47. Herdegen M. The international law of biotechnology: human rights, trade, patents, health and the environment. Cheltenham: Edward Elgar Publishing; 2018.

48. https://www.centerforfoodsafety.org/ge-map./

49. Treaty of Amsterdam amending the Treaty on European Union. the Treaties establishing the European Communities and certain related acts; 2 October 1997.

50. Regulation (EC) No 258/97 of the European Parliament and of the Council of 27 January 1997 concerning novel foods and novel food ingredients, Art.8. Available at: https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A31997R0258

51. Regulation (EC) No 1829/2003 of the European Parliament and of the Council of 22 September 2003 on genetically modified food and feed, Art.12(1). Availabe at: https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?qid=1573316679647&uri=CELEX:32003R1829

52. Hagenmeyer M. ECJ Decision ignores EU Law in Honey/Pollen Case. European Food and Feed Law Review. 2011;6(5):391-393.

53. Regulation (EC) No 1830/2003 of the European Parliament and of the Council of 22 September 2003 concerning the traceability and labelling of genetically modified organisms and the traceability of food and feed products produced from genetically modified organisms and amending Directive 2001/18/EC, Art.4. Available at: https://eur-lex.europa.eu/legal-

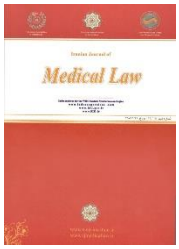
content/EN/TXT/?qid=1573316679647&uri=CELEX:32003R1830.

54. Mirmohammadi M. The Light of International Law on GMOs. 1 ed. Tehran: Khorsandi Publications; 1397. [Persian].

55. https://www.npr.org/sections/thesalt/2016/07/14/486060866/congress-just-passed-a-gmo-labeling-bill-nobodys-super-happy-about-it

The Iranian Association of Medical Law

MLJ
Medical Law Journal
2021; 15(56): e8
Journal Homepage: http://ijmedicallaw.ir



ORIGINAL ARTICLE

The challenges of biotechnology from the perspective of the right to know

Navid Zamaneh Ghadim[1], **Hassan Khosravi**[2*], **Maryam Afshari**[3]

1. PhD Student of International Law, Tehran Shomal Branch, Islamic Azad University, Tehran, Iran.
2. Associate Professor of Public Law, Payameh Noor University, Tehran, Iran.
3. Assistant Professor of International Law, Faculty of Law, Damavand Branch, Islamic Azad University, Director of Legal Clinic of Women and Children, UNESCO Chair for Human Rights, Peace and Democracy of Shahid Beheshti University, Tehran, Iran.

ARTICLE INFORMATION

Received: 2 December 2019
Accepted: 14 July 2020
Published online: 5 April 2021

Keywords:
Right to Know
Biotechnology
The Right to Preserve Genetic Data
Transgenic Products
Labeling

*** Corresponding Author:**
Hassan Khosravi
Address: Payameh Noor University, Tehran, Iran.
Postal Box: 15999-59515
Telephone: 21-84234
Email: hkh.be82@yahoo.com

ABSTRACT

Background and Aim: Today's modern societies are more concerned about basic human rights and human dignity. Human rights seek to establish a well-established and institutionalized link between biotech and human society. Therefore, the challenges of this technology should be explained from the perspective of human rights, one of the important issues of which is to examine this issue from the perspective of the right to know.

Materials and Methods: In this article by analytical-comparative method we will examine the question: What is the impact of realizing and protecting the right to know in the face of challenges related to biotech?

Findings: Considering the capacities of the international human rights system as the common legal language of the international community in coordinating the laws related to this field can be an effective solution to the challenges of biotechnology. One of these is the need to realize and protect human rights.

Ethical Considerations: Despite legislation at the national and international level to advocate for the use of biotechnological applications, the different approaches of different countries and legal systems have led to the creation of uncoordinated and separate laws in the field of biotechnology, which has led to persistence within communities of ethical concerns about the dangers of biotech applications.

Conclusion: The realization of the right to know and collectively know about biotechnology applications such as access to human genetic data and genetically modified crops will provide appropriate practical and legal answers.

© Copyright (2018) Iranian Association of Medical law, Tehran, Iran.

Cite this article as: Zamaneh Ghadimi N, Khosravi H, Afshari M. The challenges of biotechnology from the perspective of the right to know. *Medical Law Journal* 2021; 15(56): e8.

This open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).