



Evaluation of International Human rights Guidelines and Laws Regarding the Manipulation of the Human Genome with an Emphasis on Legal Loopholes

Mahsa Mohammadi¹, Mohammad Ali Mahdavi Sabet^{1*}, Nasrin Mehra¹, Mohammad Ashouri¹

1. Department of Criminal Law and Criminology, Faculty of Law, Science and Research Unit, Islamic Azad University, Tehran, Iran.

ABSTRACT

Background and Aim: Manipulation of the human genome, in different legal systems, has seen conflicting approaches with it, so that we see two approaches at the level of criminal policy of governments in this connection: 1- The regulatory approach, meaning that the manipulation of the human genome is Because it can cause the elimination of many physical and sexual norms, it must be managed and it is not possible to completely prevent it. In these legal systems, manipulation of the human genome has been criminalized only for non-medical purposes; 2-Complete Prohibition Approach: In the complete prohibition approach, manipulation of the human genome, whether for medical or non-medical purposes, is prohibited. In this approach, a kind of applicativeism can be seen in medical ethics. This is despite the fact that international human rights guidelines and laws today are moving in such a direction that manipulating the human genome should not be prohibited in general, but this medical practice should be within the prescribed frameworks of the law in a way that respects human dignity be respected.

Method: This research is of a theoretical type and the research method is descriptive-analytical and the method of collecting information is library-based and it was done by referring to documents, books and articles.

Ethical Considerations: In this research, the principles of trustworthiness, honesty, neutrality and originality of the work have been respected.

Results: Human rights as the new basis of criminalization have been accepted relatively or absolutely in most legal systems, including the legal system of Iran. Among the new fields of medicine is the manipulation of the human genome, which has been followed by different approaches in the criminal policy of countries in connection with the license, absolute prohibition and regulation. International guidelines and laws in the field of humanity indicate that the regulatory approach should be chosen from among the three approaches mentioned above (permission, absolute prohibition and regulation).

Conclusion: Considering the lack of criminalization of human genome manipulation in Iran's criminal policy, reference is made to jurisprudence sources in the first place and international human rights guidelines in the second place in order to determine a mandatory solution. In connection with jurisprudential arguments, four categories of arguments, i.e. absolute permissibility, case permissibility, secondary sanctity and primary sanctity, have been proposed and it seems that case permissibility is more effectively allowed in this context. In connection with international human rights guidelines, governments have been asked to regulate in this field instead of absolutely prohibiting the manipulation of the human genome.

Keywords: Manipulation of Human Genome; International Human Rights; Absolute Permission; Case Permission; Human Dignity; Consent

Corresponding Author: Mohammad Ali Mahdavi Sabet; **Email:** m-mahdavisabet@srbiau.ac.ir

Received: February 28, 2024; **Accepted:** June 19, 2024; **Published Online:** September 25, 2024

Please cite this article as:

Mohammadi M, Mahdavi Sabet MA, Mehra N, Ashouri M. Evaluation of International Human rights Guidelines and Laws Regarding the Manipulation of the Human Genome with an Emphasis on Legal Loopholes. *Medical Law Journal*. 2024; 18: e23.



مجله حقوق پزشکی

دوره هجدهم، ۱۴۰۳

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



انستیتو اخلاق زیستی و حقوق سلامت

ارزیابی رهنمودها و قوانین بین‌المللی حقوق بشری ناظر بر دستکاری ژنوم انسانی با تأکید بر خلأهای قانونی

مهسا محمدی^۱، محمدعلی مهدوی ثابت^{۱*}، نسربین مهرا^۱، محمد آشوری^۱

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

چکیده

زمینه و هدف: دستکاری ژنوم انسانی، در نظام‌های حقوقی مختلف، رویکردهای متعارضی را با خود همراه دیده است، به نحوی که دو رویکرد را در سطح سیاست جنایی دولت‌ها در این ارتباط شاهد هستیم: ۱- رویکرد تنظیم‌گری به معنای اینکه دستکاری در ژنوم انسانی به جهت اینکه می‌تواند موجب رفع بسیاری از ناهنجاری‌های جسمی و جنسی شود، بایستی مدیریت شود و امکان منع کامل آن وجود ندارد. در این نظام‌های حقوقی، صرفاً در مواردی دستکاری در ژنوم انسانی، جرم‌انگاری شده‌اند که به اهداف غیر پزشکی صورت پذیرد؛ ۲- رویکرد ممنوعیت کامل: در رویکرد ممنوعیت کامل، دستکاری در ژنوم انسانی خواه به اهداف پزشکی خواه به اهداف غیر پزشکی ممنوع شده است. در این رویکرد، نوعی اطلاق‌گرایی در اخلاق پزشکی دیده می‌شود. این در حالی است که رهنمودها و قوانین بین‌المللی حقوق بشری امروزه به این سمت و سو می‌روند که دستکاری در ژنوم انسانی ناپیستی به صورت کلی ممنوع شوند، بلکه این عمل پزشکی بایستی در چهارچوب‌های مقرر شده قانونگذار باشد، به نحوی که به کرامت انسانی احترام گذاشته شود.

روش: این تحقیق از نوع نظری بوده و روش تحقیق به صورت توصیفی - تحلیلی است و روش جمع‌آوری اطلاعات به صورت کتابخانه‌ای است و با مراجعه به اسناد، کتاب و مقالات صورت گرفته است.

ملاحظات اخلاقی: در تحقیق حاضر، اصل امانتداری، صداقت، بی‌طرفی و اصالت اثر رعایت شده است.

یافته‌ها: حقوق بشر به عنوان مبنای نوین جرم‌انگاری در اکثر نظام‌های حقوقی، از جمله نظام حقوقی ایران مورد پذیرش نسبی یا مطلق قرار گرفته است. این تأثیرگذاری تا بدان جا بوده که حوزه‌های سنتی حقوق جزا نیز مصون از این تحولات نبوده است، از جمله حوزه‌های جدید پزشکی، دستکاری در ژنوم انسانی بوده که در ارتباط با جواز، ممنوعیت مطلق و تنظیم‌گری در ارتباط با آن، رویکردهای متفاوتی در سیاست جنایی کشورها دنبال شده است. رهنمودها و قوانین بین‌المللی در حوزه بشر بر این امر دلالت می‌نمایند که می‌بایستی از بین سه رویکرد فوق‌الذکر (جواز، ممنوعیت مطلق و تنظیم‌گری)، رویکرد تنظیم‌گری انتخاب شود.

نتیجه‌گیری: با توجه به عدم جرم‌انگاری دستکاری در ژنوم انسانی در سیاست جنایی ایران، رجوع به منابع فقهی در وهله اول و رهنمودها و قوانین حقوق بشری بین‌المللی در وهله دوم به منظور تعیین راهکار الزامی می‌شود. در ارتباط با استدلالات فقهی، چهار دسته استدلالات، یعنی جواز مطلق، جواز موردی، حرمت ثانویه و حرمت اولیه مطرح شده است که به نظر می‌رسد که جواز موردی در این زمینه به نحو مؤثرتری مجاز باشد. در ارتباط با رهنمودهای حقوق بشری بین‌المللی نیز از دولت‌ها خواسته شده است تا به جای منع مطلق دستکاری در ژنوم انسانی، به تنظیم‌گری در این زمینه بپردازند.

واژگان کلیدی: دستکاری ژنوم انسانی؛ حقوق بین‌الملل بشر؛ جواز مطلق؛ جواز موردی؛ کرامت انسانی؛ رضایت

نویسنده مسئول: محمدعلی مهدوی ثابت؛ پست الکترونیک: m-mahdavisabet@srbiau.ac.ir

تاریخ دریافت: ۱۴۰۲/۱۲/۰۹؛ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۳/۰۳/۳۰؛ تاریخ انتشار: ۱۴۰۳/۰۷/۰۴

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

Mohammadi M, Mahdavi Sabet MA, Mehra N, Ashouri M. Evaluation of International Human rights Guidelines and Laws Regarding the Manipulation of the Human Genome with an Emphasis on Legal Loopholes. Medical Law Journal. 2024; 18: e23.

مقدمه

دستکاری در ژنوم انسانی، یکی از شیوه‌های تهاجمی پزشکی به منظور اصلاح نواقص ژنتیکی در انسان است، البته این روش پزشکی را می‌توان یک روش پیشگیرانه از ورود عیوب جسمی و حتی روانی در یک فرد دانست که عموماً در علم پزشکی شاخه زنان و زایمان به کار برده می‌شود. دستکاری در ژنوم انسانی به دو روش که یکی بر روی سلول‌های سوماتیک و دیگری بر روی سلول‌های ژرم لاین است، صورت می‌پذیرد؛ دومین قسم دستکاری در ژنوم انسانی، یعنی از طریق سلول‌های ژرم لاین مؤثرتر و متداول‌تر است، چراکه بر روی یک جنین تک‌سلولی صورت می‌پذیرد و از این قابلیت برخوردار است تا تمامی ژن‌های معیوبی که از طریق ارث به جنین می‌رسند را حذف نماید. با این حال، دستکاری در سلول‌های ژرم لاین هم از منظر اخلاقی و هم از منظر تقنینی، چالش‌های عمده‌تری نسبت به سلول‌های سوماتیک دارد، چراکه اولاً از نظر پزشکی، همچنان اثبات نشده است که بتواند به نتایج مطلوب دست یافت و تمامی عیوب وراثتی مربوط به ژن‌های معیوب از بین برود؛ ثانیاً تغییرناپذیری دستکاری در ژنوم انسانی در این روش نیز از زمره چالش‌های موجود است. با توجه به توسعه سریع دانش پزشکی و به ویژه ژنتیک در ارتباط با دستکاری در ژنوم انسانی و سهولت دسترسی افراد به آن به واسطه دسترسی راحت‌تر به فناوری‌های پزشکی حتی برای آن‌ها که در محدوده قلمروی سرزمینی‌شان به این فناوری‌ها دسترسی ندارند، امروزه چالش‌های مختلف حقوق بشری و کیفری مطرح شده است و اسنادی نیز در این زمینه به تصویب رسیده‌اند که در این مقاله به رهنمودها و قوانین بین‌المللی بشری که در حوزه دستکاری در ژنوم انسانی به تصویب رسیده‌اند، پرداخته می‌شود.

دو دیدگاه کلی در ارتباط با دستکاری در ژنوم انسانی از منظر حقوق بین‌الملل بشر وجود دارد: دیدگاه اول مبتنی بر این است که هرگونه دستکاری در ژنوم انسانی به هر انگیزه پزشکی اعم از تولید مثل یا غیر آن با کرامت انسانی در تعارض است. بر اساس این دیدگاه، بایستی در تمامی نظام‌های حقوقی

که دولت‌هایشان بر اساس تعهدات بین‌المللی حقوق بشری‌شان متعهد به حفاظت از کرامت انسانی شده‌اند، دستکاری ژنوم انسانی ممنوع اعلام گردد. با این حال، در مقابل این دیدگاه، دیدگاه دومی وجود دارد که بر این اعتقاد است که به دو شکل می‌توان به کرامت انسانی در ارتباط با دستکاری ژنوم انسانی نگریست و در این راستا، سؤالی که مطرح می‌نمایند، آن است که آیا کرامت انسانی را بایستی به عنوان محدودیتی بر آزادی فردی نگریست یا اینکه آن را به عنوان توانمندسازی آزادی انسانی در نظر گرفت؛ دیدگاه دوم بر این اعتقاد است که با مشاهده اهداف و نتایج دستکاری ژنوم انسانی به این نتیجه می‌رسیم که بسیاری از تأثیرات دستکاری ژنوم انسانی موجب شده است که فرد به حقوق بشری بیشتری دسترسی داشته باشد، چراکه موجب رفع محدودیت‌های موجود شده‌اند، از جمله رفع مشکلات مربوط به ناتوانی جسمی یا ریسک ابتلا به برخی بیماری‌های خاص و بر این اساس، این عده معتقد هستند که کرامت انسانی را بایستی به عنوان یک عامل توانمندساز آزادی انسانی در نظر گرفت.

در هر صورت، دستکاری ژنوم انسانی به ویژه در برخی از اعضا، از جمله اعضای تولید مثلی دارای ریسک‌ها و خطرات اجتماعی است. این عمل از این قابلیت برخوردار است که سلامت و موجودیت نسل‌های آینده را تهدید نموده، نابرابری‌های موجود اجتماعی را تشدید کرده و اساس و مبنایی برای نوعی بازار عرضه و تقاضا می‌باشد که نهایتاً ابهامات مختلف کیفری، حقوق بشری و فقهی را برمی‌انگیزد و اصلی‌ترین دلیل در این زمینه، به موضوع دخالت‌پذیری یا عدم دخالت در خلقت الهی انسان است. این اثر از سه بخش تشکیل شده است که در بخش نخست به مفهوم‌شناسی دستکاری ژنوم انسانی، در بخش دوم به رویکردهای فقهی - حقوقی ناظر بر دستکاری ژنوم انسانی، بخش سوم به رویکردهای حقوق بین‌الملل بشر نسبت به دستکاری ژنوم انسانی پرداخته می‌شود.

در ارتباط با پیشینه پژوهش، ذکر چند نکته لازم می‌رسد که در ادامه به نوآوری‌ها و وجوه ممیزه مقاله حاضر نسبت بدان‌ها پرداخته می‌شود:

روش

روش تحقیق حاضر، از نوع توصیفی - تحلیلی است. در این راستا، از منابع معتبر کتابخانه‌ای استفاده می‌شود.

یافته‌ها

سه رویکرد عمده در میان انواع سیاست‌های جنایی در ارتباط با دستکاری در ژنوم انسانی وجود دارد. در عمده سیاست‌های جنایی، به دلیل تردیدهایی که در زمینه نتایج دستکاری در ژنوم انسانی وجود دارد و عدم وجود نتایج قطعی پزشکی، ممنوعیت دستکاری در ژنوم انسانی به رسمیت شناخته است. در برخی از نظام‌های حقوقی غربی، جواز دستکاری در ژنوم انسانی به رسمیت شناخته است و در این زمینه به اصل آزادی تحقیقات پزشکی استناد شده است. نهایتاً در پرتو موازین و قواعد حقوق بشر بین‌الملل، رویکرد تنظیم‌گری دستکاری در ژنوم انسانی مورد توجه قرار گرفته است. این رویکرد بر این اعتقاد است که می‌توان با رعایت اصول پزشکی و در چهارچوبی معین نه آن‌گونه که جواز مطلق دستکاری در ژنوم انسانی مورد توجه دارد، با رعایت اصل کرامت انسانی و اصل اقدامات احتیاطی، دستکاری در ژنوم انسانی را به صورت محدود مورد پذیرش قرار داد.

بحث

۱. مفهوم‌شناسی دستکاری ژنوم انسانی و پیشینه آن: قلمرو دستکاری در ژنوم فارغ از این که انسان باشد یا هر موجود دیگری، بسیار گسترده است، به نحوی که گستره وسیعی از صنایع و علوم مختلف از جمله کشاورزی، دامپروری، علوم نظامی، دارویی و... را شامل می‌شود (۱). در هر صورت، در شرایط کنونی بایستی این چنین اعتقاد داشت که با استفاده از دانش مدون بشری و توانایی ویژه‌ای که در علوم پزشکی به وجود آمده است و دریافت علل ژنتیکی، فیزیولوژیک و متابولیک که منجر به بروز انواع بیماری‌ها در هر فرد انسانی می‌شود، علم دستکاری در ژنوم انسانی پدید آمده است (۲).

۱- نادری و زمانی (۱۴۰۲ ش.) در مقاله‌ای تحت عنوان «ویرایش ژنوم انسان از منظر حقوق بشر» به تعریف ویرایش ژنوم انسان و اسناد بین‌المللی حقوق بشری مرتبط از جمله کنوانسیون اوپدو، منشور حقوق بنیادین اتحادیه اروپایی پرداخته شده است و در ادامه به برخی از حقوق بشری ارتباط آن با ویرایش ژنوم انسانی از منظر حقوق بین‌الملل بشر پرداخته شده است، از جمله کرامت انسانی و حق بر تمامیت جسمانی. با این حال، چند بعد در مقاله فوق‌الذکر است که منجر به تفکیک از تحقیق حاضر می‌شود اولاً اینکه ویرایش ژنوم انسان با دستکاری در ژنوم انسانی متفاوت است هم به لحاظ ماهیتی هم به لحاظ شرایطی؛ ثانیاً برخلاف این مقاله که هدف از پرداختن به جنبه‌های حقوق بشری دستکاری در ژنوم انسانی، آن باشد که چه تا میزان بر سیاست جنایی تأثیرگذار بوده است، در حالی که در تحقیق فوق‌الذکر، این امر مورد سؤال و بحث نبوده است.

۲- موسوی و میرمحمدی (۱۳۹۶ ش.) در مقاله‌ای تحت عنوان «نظام حقوقی بین‌المللی حاکم بر منابع ژنتیکی انسان و غیر انسان» به این موضوع پرداخته‌اند که با توجه به اینکه منابع ژنتیکی، جزئی از تنوع زیستی و ماده اولیه صنعت فناوری زیستی است، آیا هرگونه دستکاری در ژنوم انسانی موجبات عدم تنوع زیستی را فراهم نمی‌آورد. در انتهای این مقاله نتیجه‌گیری شده است که ژنوم انسانی بایستی جزء میراث مشترک بشریت تلقی شده و تمامی منافع و استفاده‌های آن در اختیار بشریت باشد. در هر صورت، آنچنانکه در این مقاله هم از لحاظ عنوان هم از لحاظ محتوا، مشهود است؛ دستکاری در ژنوم انسانی موضوع فرعی است و به بررسی قوانین منابع ژنتیکی انسان و غیر انسان و حفاظت از آن از منظر حقوق بین‌الملل پرداخته شده است.

ملاحظات اخلاقی

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

استفاده از CRISPR را برای تغییر ژنتیکی زندگی انسان شکستند. درست یک سال بعد، در آوریل ۲۰۱۶، یک نوزاد اردنی اصلاح‌شده ژنتیکی در مکزیک به دنیا آمد. تولد پسر تا سپتامبر ۲۰۱۶ مشخص نشد، زمانی که جان ژانگ (Jones Zhang)، پزشک باروری چینی - آمریکایی مقیم نیویورک که مسئول اصلاح ژنتیکی بود، این خبر را مطرح کرد. ژانگ از CRISPR برای این اصلاح استفاده نکرده بود، اما روشی به نام «انتقال ژنوم هسته‌ای انسان» (دستکاری در ژنوم) که به عنوان «درمان جایگزینی میتوکندری» نیز شناخته می‌شود.

ابتدا، ژانگ و تیمش هسته سلول تخم مادر را به یک سلول تخمکی که توسط شخص ثالث اهدا شده بود، پیوند زدند. آن‌ها سپس سلول تخم مرکب حاصل را با اسپرم پدر بارور کردند. این تکنیک خاص دستکاری در ژنوم به عنوان «انتقال دوک مادری» شناخته می‌شود. از آنجایی که گامت‌های سه طرف در طول دستکاری در ژنوم گرد هم می‌آیند، رسانه‌های عمومی از این رویداد به عنوان تولد اولین «کودک سه والد» یاد کردند (۵). والدین با ژانگ تماس گرفته بودند، زیرا مادر ناقل یک اختلال میتوکندریایی است: سندرم لی. ژانگ با جایگزینی دی‌ان‌ای میتوکندریایی ناکارآمد خود با دی‌ان‌ای میتوکندری سالم اهداکننده تخمک، قصد داشت از انتقال اختلال میتوکندریایی به پسر بچه جلوگیری کند. اینکه مداخله تا چه حد موفقیت‌آمیز بود، به ویژه با توجه به اثرات نامطلوب درازمدت احتمالی بر سلامت پسر، هنوز باید دید.

در این مرحله باید توجه داشت که تنها ۱۵ تا ۲۰ درصد از تمام بیماری‌های میتوکندری توسط جهش در دی‌ان‌ای میتوکندری ایجاد می‌شود. برای ۸۰ تا ۸۵ درصد باقی‌مانده، انتقال ژنوم بی‌فایده است. در واقع، چند ماه پس از تولد پسر اردنی، در ژانویه ۲۰۱۷، «نوزاد سه والد» دیگر، یک دختر اوکراینی، به عنوان بخشی از درمان باروری به دنیا آمد. این بار، از تکنیک دستکاری ژنوم متفاوتی استفاده شد، انتقال پیش‌هسته‌ای که شامل انتقال مواد هسته‌ای تخمک بارور شده مادر به یک تخمک اهدایی لقاح شده است. کلینیک باروری اوکراینی مورد بحث از دستکاری در ژنوم انسانی استفاده کرده بود، زیرا مادر ۳۴ ساله که قصد داشت از «ناباروری غیر قابل

۱-۱. مفهوم‌شناسی دستکاری ژنوم انسانی: با توسعه فناوری‌های دی‌ان‌ای، می‌توان ژن‌های متفاوت و گوناگونی از دو یا چند گونه حیوانی یا انسانی را با یکدیگر ترکیب نمود. یکی از جدیدترین روش‌های ترکیب ژنوم، دستکاری ژنوم انسانی است که به این صورت است که یک زنجیره خاص از دی‌ان‌ای انسانی انتخاب می‌گردد، آن را تغییر یا حذف نموده و یا اینکه یک زنجیره دیگر دی‌ان‌ای افزوده شود (۳). در حال حاضر، دانشمندان عموماً به منظور دستکاری ژنوم انسانی از یک ژن خاص موسوم به «CRISPR-CAS9» استفاده می‌نمایند. مسائل مختلفی در زمینه دستکاری ژنوم انسانی ممکن است مطرح شود که هم می‌تواند دارای جنبه‌های مثبت و هم دارای جنبه‌های منفی باشد. برای نمونه در نوامبر ۲۰۱۸ یک پزشک چینی به نام «هی ژیانکوی (He Jiankui)» در کانال یوتیوب خود اعلام داشت که دو نوزاد چینی که نام‌هایشان لولو و نانا هست را از یک مادر مبتلا به بیماری ایدز از طریق دستکاری در یک ژن تحت عنوان «CCRS» و فناوری «کات - کی - پیست» به صورت عاری از بیماری دنیا آورده است. این دستکاری ژنوم مادر نوزادها منتهی به این شد که نهایتاً نوزادان هیچ یک دارای علائم بیماری ایدز نباشند که تحول مثبتی در زمینه دستکاری ژنوم انسانی به لحاظ مثبت‌بودن تلقی می‌شود (۴).

۲-۱. پیشینه دستکاری ژنوم انسانی: علی‌رغم ممنوعیت‌های قانونی دستکاری در ژنوم انسانی، پیشرفت‌ها در این زمینه یکی پس از دیگری در سال‌های اخیر به عنوان بخشی از آنچه به نظر می‌رسد یک مسابقه علمی بین‌المللی است، دنبال شده است. این موضوع در آوریل ۲۰۱۵ آغاز شد، زمانی که محقق چینی سلول‌های بنیادی جونیو هوانگ (Junjiu Huang) و تیمش مقاله‌ای را منتشر کردند که در آن تلاش‌های خود را برای اصلاح ژنتیکی جنین انسان شرح دادند، اگرچه محققان برای مطالعه خود از جنین‌های غیر قابل دوام استفاده کرده بودند (در نتیجه احتمال شروع بارداری را منتفی کردند و اگرچه نتوانستند نقص ژنتیکی هدفمند را ترمیم کنند، آزمایش کریسپر آن‌ها تحول بزرگی ایجاد کرد: آن‌ها تابو

هدف قراردادن ژن‌های مربوط به کوتولگی و نابینایی است (۷).

۲. رویکردهای فقهی نسبت به دستکاری ژنوم انسانی:

در وهله نخست، باید گفت که دستکاری در ژنوم انسانی، می‌تواند در وهله نخست با مسیر خلقت الهی در تعارض انگاشته شود، به نحوی که در آیات مختلف قرآنی بدان توجه شده است. برای نمونه می‌توان به آیه ۲۲ سوره یس اشاره داشت یا آیه ۷۶ سوره مائده که در آن تصریح شده است که باید خلقت الهی انسان، محترم شمرده شود. از سوی دیگر، در آیه ۱۷ سوره عنکبوت به این امر اشاره شده است که آنچه که به جز خداوند از سوی انسان مورد پرستش قرار می‌گرفته است، بت‌هایی بیش نبوده است که به دروغ ساخته شده‌اند. در پاسخ به این ابهام می‌توان گفت که علم پزشکی در مقام دستکاری در ژنوم انسانی در مقام آفرینش یک موجود جدید نبوده، بلکه ساختار انسانی آن با خلقت الهی منطبق بوده و علم پزشکی تنها می‌تواند در برخی از ویژگی‌های ژنتیکی ایجاد اصلاح نماید.

به صورت کلی، در ارتباط با رویکردهای فقهی نسبت به دستکاری ژنوم انسانی، رویه واحدی مشاهده نمی‌شود به نحوی که برخی از فقها به دلیل عدم نص خاص که بر حرمت دستکاری ژنوم انسانی دلالت نماید، با استناد به قاعده «کل شیء لک حلال حتی تعلم انه حرام بعینه فتدعه» (۸) و نیز با استناد به اصل اباحه، چنین افعالی را به صورت مطلق خواه به صورت کلی خواه به صورت موردی مجاز دانسته‌اند، کما اینکه محمدصادق روحانی، این عمل را مجاز دانسته است. برخی دیگر از فقها، استدلال نموده‌اند که دستکاری ژنوم انسانی بایستی به صورت موردی مورد پذیرش قرار بگیرد و استدلال آن‌ها در این زمینه مبتنی بر این است که پس از اینکه مبانی شرعی این عمل پزشکی مورد بررسی قرار گرفته است، دلیل معتبری مبنی بر حرام‌بودن آن یافت نشده است (۹) و از این رو به استناد حدیث نبوی «المحرم حلال الله کالمحلل حرام الله» معتقدند که حلال خداوند را نمی‌توان حرام کرد، چراکه حکم بدون دلیل شرعی نوعی تشریح محسوب می‌شود، چنانکه

توضیح» رنج می‌برد. ۲۳ به روشی مشابه، جان ژانگ مذکور در حال برنامه‌ریزی برای ارائه دستکاری در ژنوم به صورت تجاری برای جوان‌سازی بود. تا زمانی که سازمان غذا و داروی ایالات متحده هشدار برای او ارسال کرد (۶).

دستکاری در ژنوم تأثیر ژنتیکی بسیار کمتری نسبت به ویرایش مؤلفه کریسپر دارد. این تنها روی دی‌ان‌ای میتوکندریایی تأثیر می‌گذارد که کمتر از ۱ درصد از کل دی‌ان‌ای یک فرد را تشکیل می‌دهد و در نتیجه دی‌ان‌ای هسته‌ای را بدون تأثیر می‌گذارد. با این حال، دلایل قانع‌کننده‌ای برای در نظر گرفتن دستکاری در ژنوم به عنوان شکلی از اصلاح ژنتیکی رده ژرم انسانی وجود دارد: اولاً انکار اینکه این روش بر ترکیب ژنتیکی سلول‌های زایا تأثیر می‌گذارد، دشوار است؛ ثانیاً اگر دخترانی به دنیا بیایند، همانطور که در اوکراین اتفاق افتاد، این تغییرات ژنتیکی را به فرزندان خود منتقل خواهند کرد (ارث عموماً از طریق خط مادر انجام می‌شود).

در تابستان ۲۰۱۷، اولین اصلاح موفقیت‌آمیز دی‌ان‌ای هسته‌ای جنینی از طریق دستکاری در ژنوم انسانی انجام شد. شوخرات میتالیپوف (Shoukhrat Mitalipov)، زیست‌شناس قزاق - آمریکایی و تیم آمریکایی - چینی - کره‌ای او موفق به ترمیم یک جهش ژنتیکی شدند که با یک بیماری جدی قلبی مرتبط است. با تولد «نوزادان» چینی از طریق دستکاری در ژنوم انسانی در نوامبر ۲۰۱۸، به نظر می‌رسد این آخرین مرحله نیز در حال حاضر برداشته شده است، اگرچه اقدامات او به طور گسترده محکوم شد، به نظر می‌رسد که رقابت علمی هنوز در نوسان کامل است. در ژوئن ۲۰۱۹، زیست‌شناس مولکولی روسی دنیس بریرکوف (Denis Biryukov) اعلام کرد که قصد دارد تا قبل از پایان سال، جنین انسان را برای اهداف تولید مثلی اصلاح ژنتیکی کند و همان ژنی را هدف قرار دهد. بریرکوف در حال انجام آزمایش‌هایی بر روی سلول‌های تخمک انسانی است تا بتواند به این هدف دست یابد. برنامه‌های بلندمدت او شامل استفاده از HGGE برای

سم‌شناسی و ایمن‌شناسی دیده می‌شود. در جهت به حداقل رساندن این اختلافات زیست‌شناسی، علمی تحت عنوان تعدیل ژنتیکی را به وجود آورده است. با این وجود، این علم هنوز نتوانسته است بر بسیاری از مشکلات در زمینه دستکاری ژنوم انسانی فائق آید، از جمله اینکه، اگرچه مدل‌های حیوانی به ویژه موش‌های آزمایشگاهی، الگوسازی دقیقی را برای بسیاری از فرآیندهای زیستی هم‌عادی هم بیماری به دست می‌دهند، شایان ذکر است که تنها یک‌پنجم از حیواناتی که قابلیت پیوند عضو به انسان را دارند، دارای ویژگی‌های مشترک با حیوانات هم‌گروه خود نیستند و این امر موجب می‌گردد که بسیاری از پیوندهای عضو به علت اینکه این ویژگی‌های مشترک قابلیت تعدیل ژنتیکی ندارند، امکان‌پذیر نباشد. علاوه بر این، تفاوت‌های عمده‌ای در واکنش به سم‌هایی که وارد بدن انسان‌ها می‌شود، وجود دارد، ضمن این واکنش‌های انسان‌ها در قبال رویدادهای طبیعی بدنشان بسیار متفاوت است. برای نمونه، انسان در حین رشد طبیعی‌اش، از نظر اعصاب نورونی که در بدنش وجود دارد، بسیار حساس‌تر از حیواناتی مانند موش و سگ می‌شود و این مسأله به ویژه پس از اینکه دستکاری ژنوم انسانی صورت پذیرفت، بسیار می‌تواند مشکل‌ساز باشد، چراکه بدن انسان بسیار حساس‌تر از بدن حیوانات دیگر نسبت به انتقال عضو است.

برخی از عناصر در بدن برخی انسان‌ها وجود دارد که نمی‌توان آن‌ها را در بدن سایر انسان‌ها یافت. برای نمونه می‌توان به عنصر «تالیدومید» در بدن انسان اشاره نمود که به منظور جلوگیری از رشد نامطلوب اعضای بدن انسان پیش‌بینی شده است. این در حالی است که این چنین عنصری در بدن بسیاری از انسان‌ها، وجود ندارد و این ریسک وجود دارد که به دلیل عدم عنصر تالیدومید در بدن انسان به صورت مطلوب تکامل پیدا نکند (۱۴).

۳. رویکرد بین‌المللی حقوق بشری ناظر بر دستکاری ژنوم انسانی: توسعه اخیر فناوری ویرایش ژنوم دقیق‌تر، بسیار آسان‌تر و ارزان‌تر، بحث‌های زیادی را در میان دانشمندان، اخلاق‌شناسان و سیاستگذاران برانگیخته است (۱۵). برخی

در آیه ۱۱۶ سوره نحل نیز آمده است. با این حال، این دسته از فقها معتقدند که دستکاری در ژنوم انسانی نبایستی در سطح وسیع انجام بپذیرد، چراکه موجب اختلال نظام خواهد شد (۱۰).

برخی دیگر از فقهای امامیه با این استدلال که اقدامات ژنتیکی، از جمله دستکاری در ژنوم انسانی فی‌نفسه و به عنوان یک عمل اولیه اشکالی ندارد. از این رو به استناد اصل اباحه مجاز می‌باشد، اما از آنجا که مفسادی را با خود به همراه دارد، به منظور پیشگیری از این مفساد ثانویه، بایستی قائل به حرام‌بودن آن شد (۱۱). نهایتاً استدلال چهارمی که در این زمینه وجود دارد، آن است که از آنجا که انسان بر جسد خود تسلط ندارد و خداوند است که انسان را آفریده است، فلذا حق ندارد که برخی ویژگی‌های طبیعی که خداوند به وی اعطا نموده است را بر هم زند. این گروه به منظور اثبات ادعای خویش به آیه ۱۱ سوره نساء اشاره می‌نمایند که در آن به تغییر خلق و عهد شیطان اشاره شده است (۱۲).

با توجه به استدلال فوق، بایستی این نتیجه را از نظر فقهی گرفت که کشف ژن‌ها و پیدایش رشته‌ای از تحقیقات علمی تحت عنوان ژنتیک، موجب گشته است تا انحصار در زمینه نظریه‌پردازی‌هایی ناظر بر طبیعت انسان که پیشتر در اختیار فیلسوفان و نظریه‌پردازان علوم انسانی و اجتماعی بود، شکسته شود و دانشمندان علوم طبیعی و تجربی نیز در آن دخیل گردند. در این میان، یکی از شاخه‌های فرعی علم ژنتیک، دستکاری ژنتیکی بود (۱۳). دستکاری ژنتیکی که هم در ارتباط با تغییر ژنوم انسانی و هم در ارتباط با تغییر ژنوم حیوانی صورت می‌گیرد، به منظور انطباق با شرایط و نیازهایی صورت می‌گیرد که مورد خواست پزشکان است و صرفاً به پیوند عضو از حیوان حرام گوشت به انسان نیز محدود نمی‌گردد.

استدلال موافقان به این شکل است که دستکاری ژنتیکی موجب استحاله در ژنوم انسانی می‌گردد. در مقابل، باید گفت که اختلافات زیست‌شناسی میان انسان‌ها، یک چالش عمده در زمینه دستکاری ژنوم انسانی تلقی می‌شود و اگرچه تعدیل ژنتیکی موجب استحاله ژنوم انسان شود، اما سایر خطرات در این زمینه باقی است. این اختلافات عمدتاً در محورهای

می‌شود، مستلزم حق ارث‌بردن است. الگوی ژنتیکی که به طور مصنوعی تغییر نکرده است.» این کلمات بیان اولیه این ایده است که حقوق بشر در مقررات فناوری‌های ژنتیکی انسانی از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است و محدودیت‌های استفاده از فناوری‌های ژنتیکی ممکن است به منظور اطمینان از حمایت از ارزش‌های اساسی و حقوقی که گفتمان حقوق بشر از آن حمایت می‌کند. با این حال، توصیه این سؤال را بی‌پاسخ گذاشت که محدوده دقیق محدودیت‌های پیشنهادی برای مداخلات مولد باید چقدر باشد. در مرحله بعد با تنظیم یک توافقنامه اروپایی در مورد موضوع، بر اساس حقوق و اصول مندرج در کنوانسیون اروپایی حقوق بشر.

۴. رهنمودهای حقوق بشری بین‌المللی ناظر بر دستکاری

در ژنوم انسانی: از آنجا که یکی از جنبه‌های موضوع حاضر، رهنمودهای حقوق بشر بین‌المللی ناظر بر دستکاری در ژنوم انسانی است و این امر در اسناد حقوق بشری بین‌المللی نمود پیدا کرده است، در این قسمت به این رهنمودها پرداخته می‌شود:

۴-۱. احترام به کرامت انسانی افراد: تقریباً یکی از تأکیدات مشترک اسناد حقوق بشری بین‌المللی در زمینه دستکاری در ژنوم انسانی، احترام به کرامت انسانی افراد است. در همین زمینه، «اعلامیه مجمع عمومی یونسکو در ارتباط با ژنوم انسانی و حقوق بشر» است که در ۱۱ نوامبر ۱۹۹۷ به تصویب رسیده است. در مقدمه این اعلامیه با اشاره به اساسنامه یونسکو در ارتباط با احترام به اصول دموکراتیک کرامت انسانی، برابری و احترام متقابل انسان‌ها، هرگونه نابرابری و تبعیض میان انسان‌ها محکوم شده است. نهایتاً در بند پایانی این اعلامیه بیان شده است که: «با به رسمیت‌شناختن این که تحقیقات در ارتباط با ژنوم انسانی و کاربردهای ناشی از آن، افق‌های گسترده‌ای برای پیشرفت در زمینه ارتقای سلامت افراد و بشریت در کل داشته است، بر این امر تأکید شده است که این چنین تحقیقاتی بایستی به کرامت انسانی، آزادی و حقوق بشر و ممنوعیت تمامی اشکال تبعیض بر مبنای ویژگی‌های ژنتیک احترام بگذارد.»

خواستار توقف استفاده بالینی از آن برای اصلاح رده مولد انسان و ایجاد بارداری هستند (۱۶)، در حالی که دیگران خواستار استفاده گسترده‌تر شده‌اند. پاسخ‌های مفسران نیز متفاوت بوده است. به عقیده برخی، ویرایش ژنوم می‌تواند جهان را با توجه به پیامدهای رادیکال آن برای پزشکی و تولید مثل «بازسازی» کند، در حالی که برخی دیگر درباره خطرات سوءاستفاده از آن، مانند افزایش احتمالی «نوزادان طراح» هشدار می‌دهند. با این حال، اجماع فزاینده در مورد اینکه هر تصمیمی در مورد استفاده بالینی از ویرایش ژنوم باید قبل از یک بحث عمومی گسترده و فراگیر باشد.

مشخصه چهارچوب‌های حقوق بشر بین‌المللی موجود در زمینه فناوری‌های زیست‌پزشکی، این تفکر است که با دستکاری ژنوم انسانی، خطی اساسی برای نوع بشر عبور می‌کند که هیچ راه برگشتی از آن وجود ندارد. در همین راستا، پروتکل اختیاری کنوانسیون حمایت از حقوق بشر و شأن انسان در ارتباط با کاربردهای زیست‌شناسی و پزشکی مصوب شورای اورپا (۱۹۹۸ م.) در ماده نخست آن مقرر داشته است که هرگونه مداخله‌ای که هدف آن، ایجاد انسانی باشد که از لحاظ ژنتیکی با انسان دیگری همسان باشد، ممنوع است. در ماده ۶ این پروتکل این نیز هرگونه دستکاری در ژنوم انسانی که از لحاظ ژنتیکی با انسان دیگری همسان باشد، مغایر با شأن و کرامت انسانی دیده شده است، حتی این پروتکل، رویکرد گسترده‌ای را در ارتباط با دستکاری در ژنوم انسانی اتخاذ نموده است، به نحوی که بر اساس ماده ۱۴، کاربرد روش‌های تولید مثل با کمک‌های پزشکی به جز در مواردی که برای پیشگیری از بیماری‌های جدی و موروثی بر اساس جنسیت ضروری باشد، مجاز نیست.

کنوانسیون اروپایی حقوق بشر آن در ۴۷ کشور نافذ است، دارای رویکردی کلی حقوق بشری منطقه‌ای در ارتباط با منع دستکاری ژنوم انسانی است. پیش از این، در سال ۱۹۸۲، مجمع پارلمانی شورای اروپا در «توصیه‌ای درباره مهندسی ژنتیک» در نظر گرفت که «حق زندگی و کرامت انسانی که توسط مواد ۲ و ۳ کنوانسیون اروپایی حقوق بشر محافظت

نگرانی‌های ایمنی پیرامون ویرایش ژنوم باشند و همچنین به اطلاع‌رسانی تجزیه و تحلیل ریسک/منافع کمک کنند.

ماده ۱۳ مداخلاتی را که هدف آن‌ها اصلاح رده زایا هستند به جای مداخلاتی که این کار را انجام می‌دهند، ممنوع می‌کند. این اجازه می‌دهد تا مداخلات ژنتیکی به منظور اصلاح جسمانی انجام شود، اما عوارض جانبی آن ممکن است بر روی رده زایا تأثیر بگذارد.

کارگروه همچنین در نظر گرفت که آیا اجازه تحقیق بر روی خط زایا را بدهد یا خیر. توافق گسترده‌ای وجود داشت که این امر باید مجاز باشد، حتی برای کسانی که اصلاحات ژرمینال را ممنوع می‌دانستند. پیش‌نویس ماده ۱۳ اصلاح شد تا به طور خاص اصلاح ژنوم را ممنوع کند، بنابراین به طور ضمنی اجازه می‌دهد تحقیقات اساسی در مورد سلول‌های زاینده انجام شود و برای ایجاد حاملگی استفاده نمی‌شود (۱۹). گزارش توضیحی تأیید می‌کند که «تحقیقات پزشکی با هدف معرفی تغییرات ژنتیکی در اسپرم‌ها یا تخمک‌ها که برای تولید مثل نیستند، تنها در صورتی مجاز است که در شرایط آزمایشگاهی با تأیید اصول اخلاقی مناسب انجام شود. علاوه بر این، نه ماده ۱۳ و نه بخش چهارم کنوانسیون که ژنوم انسان را تنظیم می‌کند، تحقیقات پایه‌ای را که شامل اصلاحات ژنومی است، ممنوع نمی‌کند، مشروط بر اینکه جنین‌های ویرایش‌شده برای انتقال تغییرات به فرزندان کاشته نشده باشند. ماده ۱۵ همچنین آزادی تحقیقات علمی در زمینه‌های زیست‌شناسی و پزشکی را مشروط به حمایت از حقوق بشر تأیید می‌کند. بنابراین می‌توان نتیجه گرفت که حتی تحت رویکرد محدودکننده‌ای که توسط کنوانسیون اویدو اتخاذ شده است، تحقیقات پایه‌ای شامل ویرایش مؤلفه مجاز است. ویرایش ژن انسان‌ها، نمی‌بایستی مجاز اعلام شود.»

طبق گزارش توضیحی کنوانسیون اویدو، ممنوعیت مندرج در ماده ۱۳ به این فکر برمی‌گردد که استفاده نادرست از HGGE «ممکن است نه تنها فرد، بلکه خود گونه را نیز به خطر بیندازد.» این جمله اشاره مستقیمی به عبارت مرکزی زیر است. مقدمه کنوانسیون: «متقاعد به نیاز به احترام به انسان هم به عنوان یک فرد و هم به عنوان عضوی از نوع بشر

در ماده ۱۱ این اعلامیه نیز آمده است که: «رویه‌های (پزشکی) مغایر با کرامت انسانی هستند، از جمله دستکاری در قدرت تولید مثل.»

۴-۲. ممنوعیت مداخلات غیر ضروری: یکی دیگر از رهنمودهای حقوق بشری بین‌المللی، ممنوعیت مداخلات غیر ضروری است. دیدگاه گسترده‌ای وجود دارد که ویرایش ژرمالین بر اساس قوانین حقوق بشر در اروپا ممنوع است. به عنوان مثال، مقدمه دستورالعمل بیوتکنولوژی اتحادیه اروپا، بیان می‌کند که «در داخل جامعه اتفاق نظر وجود دارد که مداخلات در خط نطفه انسانی ... علیه نظم عمومی و اخلاقیات توهین‌آمیز است.» با این حال، ۱۸ عضو از ۴۷ عضو شورای اروپا، از جمله تعدادی از کشورهای عضو اتحادیه اروپا مانند اتریش، بلژیک، آلمان، ایرلند، ایتالیا، لوکزامبورگ، مالت، هلند، اسپانیا، سوئد و انگلستان تصویب نشده است.

بحث‌برانگیزترین موضوع در طول تهیه پیش‌نویس کنوانسیون، ممنوعیت ویرایش ژرمینال در ماده ۱۳ بود که مقرر می‌دارد: «مداخله‌ای که به دنبال اصلاح ژنوم انسان باشد، تنها در صورتی ممکن است انجام شود که هدف آن ایجاد هیچ‌گونه اصلاحی نباشد. در ژنوم هر نسل. دلایل این امر عدم قطعیت علمی و اثرات غیر قابل پیش‌بینی بر نسل‌های آینده بود» (۱۷). با این حال، با توجه به این چشم‌انداز که پیشرفت‌های علمی آینده ممکن است امکان پیشگیری از بیماری‌های ژنتیکی را فراهم کند، درخواست‌هایی نیز برای بازگذاشتن امکان مجازکردن درمان‌های ژرمالین وجود داشت که پیش‌نویس کنوانسیون اجازه مداخلات مولد را در موارد استثنایی در نظر گرفت، مشروط بر اینکه: ۱- هیچ جایگزین قابل تصویری وجود نداشته باشد که ناهنجاری‌های شناخته شده را اصلاح کند؛ ۲- هدف کاهش درد شدید انسانی باشد؛ ۳- استانداردهای دقیق قابلیت اطمینان و ایمنی رعایت شد (۱۸). در نهایت، پیش‌نویس‌ها در مورد ممنوعیت موقت مداخلات مولد تصمیم گرفتند که می‌توانست در پرتو پیشرفت دانش علمی مورد بازبینی قرار گیرد. با این حال، آن‌ها می‌توانند نقطه شروع مفیدی برای بررسی نحوه رسیدگی به

۵. چالش‌ها و خلأهای حقوق بشری ناظر بر دستکاری در

ژنوم انسانی

۵-۱. تولید افراد با اطلاعات ژنتیکی یکسان: یکی از چالش‌ها و خلأهای حقوق بشری ناظر بر دستکاری در ژنوم انسانی، تولید افراد با اطلاعات ژنتیکی یکسان است. این چالش نه تنها از منظور حقوق بشری مهم می‌باشد، بلکه از جنبه‌های دیگری مانند حقوق محیط زیست نیز از اهمیت برخوردار است به نحوی که برای نمونه در منشور جهانی طبیعت (۱۹۸۲ م.) مجمع عمومی ملل متحد، تصریح شده است که از آنجا که بشریت به عنوان جزئی از طبیعت محسوب می‌شود و هر یک از گونه‌های موجود در طبیعت، از جمله انسان از ارزش مراقبت برخوردار می‌باشند، فلذا بایستی درصدد حفاظت از آن‌ها و اطلاعات ژنتیکی منحصربه فرد هر یک از آن‌ها کوشید. با این حال، دستکاری در ژنوم انسانی موجب می‌شوند که افرادی با اطلاعات ژنتیکی یکسان یا مشابه ایجاد شوند (۲۱).

۵-۲. ابهامات در رفع ایرادات ژنتیکی: یکی دیگر از چالش‌ها و خلأهایی که مشترک میان پزشکی و حقوق بشر است، ابهامات متعدد در زمینه رفع ایرادات ژنتیکی در نتیجه دستکاری در ژنوم انسانی است. این بدین معناست که در تحقیقات متعدد پزشکی در ارتباط با نتایج دستکاری در ژنوم انسانی، ایجاد ابهام شده است، از جمله می‌توان به نتایج پژوهش کوبیکاوا (۲۰۲۳ م.) در دانشگاه آکسفورد در طی اجلاس کنگره جامعه اروپایی تولید مثل انسانی و جنین شناسی که در کنه‌هاگ دانمارک برگزار شد، اشاره نمود. هدف اولیه این تحقیق، تعیین امکان‌پذیری استفاده از کریسپر/کاس ۹ (CRISPR/Cas9) به منظور اصلاح عیوب ژنتیکی در جنین‌های از پیش کاشته شده انسانی و تحقیق در ارتباط با تأثیرات بالقوه کوتاه‌مدت و طولانی‌مدت استفاده از این ابزار برای دستکاری در ژنوم انسانی در ارتباط با جنین بود. در مطالعات آن‌ها، ۸۴ جنین با استفاده از اسپرم‌ها و تخمک‌های اهدایی از طریق روش ICSI تولید شدند. با این حال، نهایتاً آن‌ها نتیجه گرفتند که CRISPR/Cas9 از این قابلیت

و درک اهمیت تضمین کرامت انسان.» با توجه به این اشاره، به نظر می‌رسد کرامت انسانی یکی از اصول با خط قرمز است، حتی اگر در گزارش توضیحی در این مرحله به صراحت به آن اشاره نشده باشد. در واقع، مفهوم کرامت انسانی به طور کلی به عنوان اصلی تفسیر می‌شود که هم از منافع فرد و هم از منافع بشریت محافظت می‌کند، همانطور که در بخش ششم به طور مفصل بحث شده است. این سؤال را ایجاد می‌کند که چگونه کرامت انسانی در چهارچوب ممنوعیت HGGE در خطر است. پاسخ با عبارت بعدی در گزارش توضیحی ارائه می‌شود: «ترس نهایی از اصلاح عمدی ژنوم انسان است تا افراد یا گروه‌های کاملی با ویژگی‌ها و ویژگی‌های مورد نیاز تولید شوند.»

به دنبال برگزاری دومین اجلاس عالی سازمان بهداشت جهانی در ارتباط با ژنوم انسانی و اعلام تولد دو نوزاد در چین به دلیل دستکاری ژنوم، شورای کمیته بیوزیستی شورای اروپایی که متشکل از ۴۷ دولت عضو است بار دیگر بر بیانیه فناوری‌های اصلاح ژنوم (Statement on Genome Editing Technologies) تأکید نمود. مهم‌ترین کنوانسیون بین‌المللی ناظر بر منع دستکاری ژنوم انسانی که می‌توان آن را به عنوان تنها سند الزام‌آور بین‌المللی در حوزه ممنوعیت دستکاری ژنوم انسانی دانست، کنوانسیون اویدو ۱۹۹۷ یا کنوانسیون حقوق بشر و بیوپزشکی (Convention on Human Rights and Biomedicine) است. کنوانسیون اویدو، نتیجه بحث‌ها در ارتباط با دستکاری ژنوم انسانی در سطح اروپایی بوده و تحولات در این حوزه را تحت پوشش قرار می‌دهد. ماده ۱۳ کنوانسیون را می‌توان حاوی یک رویکرد بازدارنده در حوزه دستکاری ژنوم انسانی دانست، به نحوی که دستکاری ژنوم انسانی را صرفاً به پژوهش‌ها، پیشگیری و تشخیص محدود نموده است. در این خصوص، تصریح شده است که: «مداخله‌ای که به منظور اصلاح ژنوم انسانی صورت می‌پذیرد، تنها می‌تواند در راستای اهداف پیشگیرانه، تشخیصی یا درمانی صورت پذیرد» (۲۰).

برخوردار نیست که به صورت کامل، همه عیوب ژنتیکی را در جنین‌ها از بین ببرد (۲۲).

۳-۵. امکان نقض حقوق بشر سایر افراد: یکی دیگر از چالش‌ها و خلأهای اصلی حقوق بشری ناظر بر دستکاری در ژنوم انسانی، جهش ژنتیکی است که در صورت دستکاری در ژنوم انسانی حاصل می‌گردد. به عبارت دیگر، جهش ژنتیکی، یکی از عواملی است که موجب می‌گردد که بسیاری از ویژگی‌های پدر یا مادری که دچار عیوب ژنتیکی است، به جنین منتقل نگردد و جنین هم از نظر جسمانی هم روانی با پدر و مادر قانونی خود متفاوت باشد. بر همین اساس است که محققان و کارشناسان علوم زیست پزشکی عموماً بر این اعتقاد هستند که دستکاری در ژنوم انسانی به ویژه برای اهداف تولید مثل نبایستی در این مرحله صورت بپذیرد و بر همین مبنا است که امروزه در چهل نظام حقوقی، قوانین صریحی در ارتباط با ممنوعیت دستکاری در ژنوم انسانی وجود دارد.

جدا از نقض حقوق بشر سایر افراد، مسائل مرتبط با ایمنی نیز مطرح است به این معنا که به دلیل دو پدیده یعنی امکان جای‌گذاری نامناسب ژن‌های دستکاری‌شده در محل و اینکه برخی از ژن‌ها ممکن است در بردارنده اطلاعات دستکاری شده باشند، اما برخی این ویژگی را نداشته باشند، ایمنی محل نگرانی است. این موضوع در اجلاس عالی بین‌المللی ویرایش ژن انسانی نیز مورد توجه قرار گرفت، به نحوی که تصریح شد که تا زمانی که دستکاری در ژنوم انسانی به ویژه از طریق سلول‌های ژرم لاین به نتایج قطعی از منظر ایمنی دست نیافته‌اند، نمی‌توان برای اهداف پزشکی بالینی آن‌ها را مورد استفاده قرار داد (۲۳).

نتیجه‌گیری

با توجه به اینکه پیشرفت‌های علمی و فناوری اخیر، بشر را به توانایی مهندسی ژنتیک در افراد آینده و ویرایش بیماری‌ها نزدیک‌تر کرده است، نیاز مبرمی به تنظیم مؤثر ژنوم انسان و مداخلات ژنتیکی در هر دو سطح بین‌المللی و داخلی وجود دارد. یک قانون آینده‌نگر باید وجود داشته باشد تا یک قاعده

کلی را تعیین کند که آیا ویرایش خط نطفه انسانی مجاز است؟ و اگر چنین است، در چه صورتی و تحت چه شرایطی. همانطور که در ممنوعیت موقت ویرایش ژنوم در کنوانسیون اویبدو و عدم وجود ممنوعیت در اعلامیه یونسکو در مورد ژنوم انسان مشهود است، در گذشته هیچ اتفاق نظری وجود نداشت که ویرایش ژنوم ژرم باید طبق قوانین بین‌المللی ممنوع شود. با این حال، پیشرفت علمی قابل توجهی که از آن زمان در زمینه ژنتیک انسانی رخ داده است، شتابی را برای کاوش گزینه‌های نظارتی و برای تعیین اینکه آیا این عدم توافق هنوز وجود دارد یا خیر ایجاد کرده است. آزمایش اخیر دکتر هی، همراه با پاسخ‌های دانشمندان و سیاستگذاران، انگیزه‌ای قوی برای کشورها فراهم می‌کند تا در مورد استانداردهای بین‌المللی مشترک برای مداخلات ژنتیکی به منظور ایمن‌ساختن ویرایش ژنوم، احترام به کرامت و حقوق بشر بحث و توافق کنند و همچنین دانشمندان را قادر می‌سازد تا تحقیقات خود را توسعه دهند. به نظر می‌رسد سازمان‌های بین‌المللی و سازمان‌های علمی غیردولتی موافق هستند که نیاز به ایجاد یک چهارچوب نظارتی مؤثر وجود دارد که به طور خاص برای کنترل ویرایش ژنوم طراحی شده است. دو نهاد متخصص در پاسخ به اعلام آزمایش دکتر هی تشکیل شد. اول، سازمان بهداشت جهانی یک کمیته مشاوره تخصصی چندرشته‌ای را برای بررسی چالش‌های علمی، اخلاقی، اجتماعی و قانونی مرتبط با ویرایش ژنوم و یک چهارچوب جهانی برای هماهنگی مقررات، قوانین و سیاست‌ها در این زمینه ایجاد کرد. همچنین خواهان ایجاد یک ثبت جهانی برای همه تحقیقات مربوط به ویرایش ژنوم شد و تأکید کرد که در حال حاضر این غیر مسئولانه است که هر کسی به کاربردهای بالینی ویرایش ژرمینال ادامه دهد؛ دوم، آکادمی ملی علوم و پزشکی ایالات متحده و انجمن سلطنتی بریتانیا یک کمیسیون بین‌المللی را برای استفاده بالینی از ویرایش ژنوم مؤلفه‌های انسانی تشکیل داد. طبق وظایف مندرج در بیانیه، کمیسیون در حال کار بر روی شناسایی کاربردهای بالقوه ویرایش ژرمینال و پروتکل‌های مناسب برای ارزیابی اثرات آن در عمل است. وظایف کمیسیون و بیانیه آن، حاوی پذیرش ضمنی تا

بیش از حد بر منافع عمومی می‌تواند منجر به انکار درمان‌های نجات‌دهنده زندگی، حق تولید مثل و حق سلامت شود.

ابزارهای نظارتی از دهه ۱۹۹۰ توافق کلی گسترده‌ای را نشان می‌دهد که مداخلات ژنتیکی باید اهداف کاملاً درمانی را دنبال کند و اصلاح نژاد، اهداف نظامی و ارتقا را رد کند. با این حال، آنچه قوانین موجود نمی‌توانند ارائه دهند، نشانه روشنی برای تمایز بین درمان و تقویت است. بر این اساس، هر قانونی در آینده در این زمینه باید اصطلاحات کلیدی و مرزهای بین آن‌ها را با وضوح بیشتری تعریف کند. در عمل، ممکن است مفید باشد که کاربردهای مجاز و ویرایش ژرمنال را در سطحی دقیق‌تر تعریف کنیم، یعنی آیا فقط در صورت یک «بیماری» یا «بیماری جدی» باید انجام شود؟ آیا باید به درمان‌های جایگزین موجود که ممکن است کم‌خطرتر و همچنین گران‌تر باشند، توجه کرد؟ سطح قابل قبول خطر آسیب برای فرد آینده و نسل‌های آینده او چقدر است؟ و در نهایت، چه کسی باید در مورد رعایت معیارها تصمیم بگیرد، یک نهاد ملی یا بین‌المللی یا در واقع، فقط والدینی که استقلال تولید مثل خود را اعمال می‌کنند؟ با توجه به تجربیات گذشته با ژن‌درمانی، ممکن است ترجیح داده شود که ویرایش ژرمنین تنها به عنوان آخرین راه حل و در غیاب درمان‌های جایگزین قابل اعتماد مجاز باشد. با توجه به دسترسی آسان CRISPR Cas-9 و استفاده گسترده از آن در تحقیقات پایه، ممکن است وجود یک نهاد تصمیم‌گیر بین‌المللی متمرکز برای تأیید استفاده‌های بالینی از این تکنیک و اطمینان از کاربرد مداوم استانداردهای بین‌المللی توصیه شود.

اگر دولت‌ها رویکردی سهل‌گیرانه برای ویرایش ژنوم اتخاذ کنند، این امر مستلزم نظارت نهادی برای کمک به اطمینان از مؤثر و معنادار بودن آن است. چنین مکانیزمی می‌تواند تحت نظارت یک سازمان بین‌المللی موجود مانند WHO یا یونسکو یا در قالب یک نهاد معاهده سازماندهی شود. مکانیسم نظارتی می‌تواند دارای اختیارات اداری و نظارتی باشد و آن را قادر می‌سازد مقررات الزام‌آوری را در این زمینه تصویب کند. همچنین می‌تواند به شکل یک کمیته انطباق کمتر اجباری

حدودی قانونی بودن و مطلوبیت کاربرد بالینی فناوری جدید است. با توجه به عدم قطعیت‌های علمی، قانونی و اخلاقی در زمینه ویرایش ژنوم، موضع محتاطانه‌تر کمیته سازمان بهداشت جهانی ترجیح داده می‌شود.

یک رویکرد انعطاف‌پذیر می‌تواند تحمیل یک توقف موقت در آزمایش‌های بالینی و کاربرد بالینی ویرایش ژنوم باشد، در حالی که صریحاً آزادی علمی برای انجام تحقیقات پایه را حفظ می‌کند تا این فناوری برای استفاده بالینی آینده ایمن باشد. یک بحث بین‌المللی و اجماع برای رفع چنین تعلیقی لازم است. رویکرد دیگر می‌تواند اجازه‌دادن به تحقیقات بالینی شامل ویرایش مؤلفه‌ها بر اساس مورد به مورد، از طریق یک فرآیند تصمیم‌گیری متمرکز، بر اساس معیارهای کاملاً تعریف‌شده، مشروط به ارزیابی تأثیر قبلی و مدیریت ریسک بعدی باشد.

ویرایش ژنوم حداقل باید منوط به انطباق با کرامت انسانی و حقوق بشر و همچنین تجزیه و تحلیل دقیق ریسک/منفعت باشد که منافع فرد آینده، والدین آن‌ها و منافع جامعه، بشریت و نسل‌های آینده را متعادل می‌کند. برقراری تعادل صحیح به ارتقای سلامت و رفاه افراد و فرزندان آن‌ها کمک می‌کند و در عین حال برابری اجتماعی و بقای گونه انسانی را در تنوع ژنتیکی آن تضمین می‌کند. تعادل دقیق بین آن ملاحظات بالقوه رقابتی را می‌توان تنها بر اساس مورد به مورد، با در نظر گرفتن جدی بودن نقص ژنتیکی مورد هدف، در دسترس بودن درمان‌های جایگزین، احتمال موفقیت و خطر احتمالی ایجاد کرد. اثرات منفی برای جنین و فرزندان آن‌ها و همچنین منافع عمومی در حفظ تنوع ژنتیکی، برابری و همبستگی. ایجاد تعادل بیش از حد به نفع فرد می‌تواند منجر به استفاده از ویرایش ژنوم برای تقویت فرزندان افرادی شود که توانایی پرداخت آن را دارند و یک نژاد انسانی برتر یا در واقع گونه جدید ایجاد می‌کند. همچنین می‌تواند منجر به همگن شدن استخر ژنتیکی انسان شود و آن را در برابر انقراض توسط یک بیماری یا نقص ژنتیکی آسیب‌پذیر کند. از سوی دیگر تأکید

اصلی برای استفاده قانونی و اخلاقی از ویرایش ژنوم است. چنین قانون نمونه‌ای باید حداقل آستانه حمایتی را برای جنین تعیین کند، کرامت انسانی آن را تأیید کند و از حقوق اساسی انسانی مرتبط الهام بگیرد، مانند حق بر سلامت، حق بهره‌مندی از علم، اصل عدم آسیب و/یا اصل به نفع فرزند آینده. با توجه به رویکردهای بسیار متفاوت در این زمینه در زمینه سقط جنین، بعید است که توافقی در مورد اینکه آیا یکپارچگی جنین باید محافظت شود یا خیر، حاصل شود. با توجه به مسائل حساس فرهنگی، اجتماعی، مذهبی و اخلاقی مربوط به حفاظت از جنین، هر سند بین‌المللی در زمینه ویرایش ژنوم باید به کشورها اجازه دهد که خودشان به این موضوع رسیدگی کنند. این امر می‌تواند با تعیین حداقل استانداردهای بین‌المللی که باید برای ویرایش ژنوم و حفاظت از جنین‌ها بر اساس اصول عمومی پذیرفته‌شده کرامت و برابری انسانی اعمال شود، در حالی که به دولت‌ها اجازه می‌دهد استانداردهای بالاتر حفاظتی را ارائه دهند و پیامدهای خاص را مشخص کنند، محقق شود. از این اصول از طرف دیگر، این قوانین می‌تواند استانداردهای دقیق‌تری را تعیین کنند، اما به دولت‌ها اجازه می‌دهد بر اساس دلایل فرهنگی، مذهبی یا اخلاقی از آن‌ها عدول کنند. می‌توان امیدوار بود که چنین قانونی با رویکردی مبتنی بر کرامت و حقوق بشر با حفظ میراث مشترک بشریت برای ارتقای همبستگی و دسترسی عادلانه و همچنین با اصول مربوطه الهام‌گرفته از قوانین محیط زیست به منظور تضمین ایمنی فناوری جدید به وجود آید.

مشارکت نویسندگان

مهسا محمدی: ارائه ایده و نگارش مقاله، گردآوری منابع.
محمدعلی مهدوی ثابت، نسرین مهرا و محمد آشوری: راهنمایی و نظارت بر مقاله.
نویسندگان نسخه نهایی را مطالعه و تأیید نموده و مسئولیت پاسخگویی در قبال پژوهش را پذیرفته‌اند.

مانند کمیته‌هایی باشد که تحت توافق‌های زیست‌محیطی با قدرت‌های نظارتی ایجاد شده‌اند. دولت‌ها می‌توانند ملزم شوند تمام مجوزهایی را که برای تحقیقات مربوط به ویرایش ژنوم، داده‌های جمع‌آوری‌شده مرتبط و خروجی‌های تحقیقاتی را که به منظور تقویت دسترسی عادلانه و پیشرفت علمی به دست آوردند، اشتراک‌گذاری کنند. در صورتی که هرگونه مجوز اعطاشده مطابق با قوانین بین‌المللی نباشد، نهاد تصمیم‌گیرنده، قادر به ارائه توصیه‌ها یا دستورالعمل‌های الزام‌آور باشد. چنین نهاد تصمیم‌گیری نه تنها باید از حقوق‌دانان تشکیل شود، بلکه باید شامل دانشمندان و متخصصان اخلاق نیز باشد.

از نظر رویه‌ای، آغاز یک بحث بین‌المللی گسترده به منظور شکل‌دادن به استانداردهای بین‌المللی که تا حد امکان دربرگیرنده بسیاری از کشورها است، از جمله به ویژه آن دسته از کشورهایی که در حال حاضر در تحقیقات ویرایش مؤلفه فعال هستند، مانند چین، روسیه، ایالات متحده و بریتانیا مطلوب است. پیروی از چنین استانداردهایی برای ایجاد اعتماد عمومی به فناوری جدید، مشروعیت‌بخشیدن به استفاده از آن و کسب شهرت مثبت بین‌المللی در این زمینه، کلید خواهد بود.

این بحث بین‌المللی نه تنها باید شامل دولت‌ها، بلکه دانشمندان، سازمان‌های غیر دولتی، سازمان‌های بین‌المللی تخصصی، صنعت و افراد ناقل بیماری‌های ژنتیکی باشد. این امر می‌تواند تحت نظارت یونسکو، سازمان جهانی بهداشت یا از طریق یک کنفرانس موقت انجام شود. این کنفرانس می‌تواند پیش‌نویس یک معاهده الزام‌آور یا یک اعلامیه قانون نرم باشد که استانداردهای مورد توافق بین‌المللی قابل اجرا برای ویرایش ژنوم را تعیین کند و راه را برای یک سند الزام‌آور آینده هموار کند. با توجه به ماهیت علمی پیچیده موضوع مقررات، چنین معاهده‌ای می‌تواند توسط یک کنفرانس سه جانبه به سبک ILO، شامل دولت‌ها، دانشمندان و افراد آسیب‌دیده تهیه شود. این کنفرانس همچنین می‌تواند یک قانون مدل در مورد ویرایش ژنوم برای کمک به هدایت رویکردهای نظارتی کشورها با توجه به فناوری جدید پیش‌نویس کند، زیرا قوانین داخلی و اثربخشی آن محافظ

تشکر و قدردانی

ابراز نشده است.

تضاد منافع

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

تأمین مالی

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

References

1. Ismaeli Parzan M, Rajaeepoor M, Razmi SM. Genetic manipulation and prohibition in Islam. *Iran Journal Bioethics*. 2017; 7(23): 49-60. [Persian]
2. Kazemi A, Kazemi M, Feizollahi N, Ataloo S, Masoudifar R, Masoudinia M, et al. Molecular Manipulation of the Human Life Span and its Ethical Challenges. *Journal of Medical Ethics*. 2012; 6(19): 161-182. [Persian]
3. Naderi M, Zamani SGH. Human Genome Modification from a Human-Rights Perspective. 2024; 54(2): 821-841. [Persian]
4. Van Beers BC. Rewriting the human genome, rewriting human rights law? Human rights, human dignity, and human germline modification in the CRISPR era. *Journal of Law and the Biosciences*. 2020; 7(1): Isaa006.
5. Human Gene Editing: International Summit Statement. Washington, D.C: Organizing Committee for the International Summit on Gene Editing; 2015. p.1-3.
6. Juengst ET. Crowdsourcing the Moral Limits of Human Gene Editing? *Hastings Cent Rep*. 2017; 47(3): 15-23.
7. De Miguel Beriain I. Human Dignity and Gene Editing. *EMBO Rep*. 2018; 19(10): e46789.
8. Haramali M. Tafazil al-Wasal al-Shi'a to the study of Islamic matters. Qom: Al-Bayt Institute Publications; 1988. Vol.1 p.138; Vol.12 p.60. [Arabic]
9. Al-Jawaheri H. Al-Isttam and Al-Istansakh, in *Qara'at al-Faqihev ma'azareh in Matiyat al-Tib al-Hadith*. Beirut: Al-Ghadir Publications; 2002. p.11, 19. [Arabic]
10. Johari AI. *Taj al-Lugha wa Sihah al-Arabiya*. Beirut: Dar al-Alam Lamlayin Publications; 1989. p.19-20. [Arabic]
11. Hosseini Rouhani SMS. *Al-Masal al-Musthaddeh*. Qom: Dar al-Fikr Publications; 2007. p.76-85. [Arabic]
12. Al-Khademi NM; *Al-Tansakh al-Bashri Bada' al-Asr: In the Light of the Principles and Al-Qasas and al-Maqasad al-Sharia*. Beirut: Dar Wahi al-Qalam; 2004. p.89-90. [Arabic]
13. Xi J, Zheng W, Chen M, Zou Q, Tang C, Zhou X. Genetically Engineered Pigs for Xenotransplantation: Hopes and Challenges. *Front Cell Dev Biology*. 2022; 10: 1093534.
14. Ledford H. Bitter Fight over CRISPR Patent Heats up. *Nature*. 2016; 529(7586): 265.
15. Oviedo Convention and art 18 of the UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. 1997.
16. Oxford Dictionary Online. Available at: <https://www.lexico.com/en/definition/welfare>.
17. Oviedo Convention and Art 3(2) UNESCO Declaration on Bioethics and Human Rights. 1997.
18. Preparatory Works on the Convention (n 107) 63. 1997.
19. International Commission on the Clinical Use of Human Germline Genome Editing, Statement of Task (n 52), para.1.
20. Isasi R, Kleiderman E, Knoppers MB. Editing Policy to Fit the Genome?. *Science*. 2016; 351(6271): 337-339.
21. Nature Editorial Board. Human Germline Editing Needs One Message. *Nature*. 2019; 575: 415-416.
22. The International Seabed Authority under the UN Convention on the Law of the Sea (n 165) arts 151-155. 1992.
23. Approved File of Ethical Committee ChiCTR1800019378, 30 November 2018 and 'China jails "gene-edited babies" scientist for three years' BBC News. Available at: <https://www.bbc.co.uk/news/world-asia-china-50944461>. December 30. 2019.