



The Iranian Association of
Medical Law



The Bioethics and Health
Law Institute

The Role of the United Nations Scientific and Cultural Organization's Universal Declarations in Supporting and Promoting Medical Ethics

Askar Jalalian^{1*}, Ali Dorost Kerdar¹

1. Department of Law, Faculty of Humanities, Payame Noor University, South Tehran, Iran.

ABSTRACT

Background and Aim: The Scientific and Cultural Organization of the United Nations, which is briefly called UNESCO, is one of the specialized organizations affiliated to the United Nations and the goal of this organization is to contribute to global peace and security through international cooperation in the fields of education, science and culture. In order to increase respect for justice and human rights, it is based on the United Nations Charter. So far, UNESCO has carried out related and direct activities in the field of medical ethics. This article examines three global declarations issued by UNESCO, which were compiled in the field of bioethics and medicine and evaluates what role UNESCO's global declarations have played in supporting and promoting medical ethics and whether this organization is the right institution to lead this project. Has it been or not? By evaluating these cases, we can reach conclusions about the importance of these announcements.

Methods: This article has been written in analytical-descriptive form using library resources.

Ethical Considerations: This research has been carried out in compliance with ethical and trustworthy principles

Results: One of the most important and influential institutions in the field of medical ethics is the scientific and educational organization UNESCO and in three declarations issued by it, issues such as human dignity, freedom and privacy, patient satisfaction, etc., which are among the important topics of medical ethics are, has taken place.

Conclusion: UNESCO's three global declarations are an important step in the search for global ethical standards. Given the sensitive nature of bioethical issues, the fact that almost all countries have reached a comprehensive agreement on this issue is itself a major achievement. Although these three declarations are non-binding documents, however, time and government practice may turn them into binding documents

Keywords: UNESCO; Medical Ethics; Bioethics; International Law; Global Declarations

Corresponding Author: Askar Jalalian; **Email:** A.Jalalian@pnu.ac.ir

Received: December 14, 2022; **Accepted:** February 26, 2023; **Published Online:** June 19, 2023

Please cite this article as:

Jalalian A, Dorost Kerdar A. The Role of the United Nations Scientific and Cultural Organization's Universal Declarations in Supporting and Promoting Medical Ethics. Medical Law Journal. 2023; 17(58): e9.



مجله حقوق پزشکی

دوره هفدهم، شماره پنجاه و هشتم، ۱۴۰۲

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



نقش اعلامیه‌های جهانی سازمان علمی و فرهنگی ملل متحد

در حمایت و ارتقای اخلاق پزشکی

عسکر جلالیان^{۱*}، علی درست‌کردار^۱

۱. گروه حقوق بین‌الملل، دانشکده حقوق و علوم انسانی، دانشگاه پیام‌نور تهران جنوب، تهران، ایران.

چکیده

زمینه و هدف: سازمان علمی و فرهنگی ملل متحد که به طور خلاصه یونسکو نامیده می‌شود، یکی از سازمان‌های تخصصی وابسته به سازمان ملل است و هدف این سازمان کمک به صلح و امنیت جهانی از طریق همکاری بین‌المللی در زمینه‌های آموزشی و علمی و فرهنگی، به منظور افزایش احترام به عدالت و حقوق بشر، بر پایه منشور سازمان ملل متحد است. تاکنون یونسکو فعالیت‌های مرتبط و مستقیمی در زمینه اخلاق پزشکی انجام داده است. این مقاله به بررسی سه اعلامیه جهانی صادره از سوی یونسکو که در زمینه اخلاق زیستی و پزشکی تدوین گردیده‌اند، می‌پردازد و ارزیابی می‌نماید که اعلامیه‌های جهانی یونسکو چه نقشی در حمایت و ارتقای اخلاق پزشکی داشته و آیا این سازمان نهاد مناسبی جهت رهبری این پروژه بوده است یا خیر؟ با ارزیابی این موارد می‌توان به نتایجی در خصوص اهمیت این اعلامیه‌ها دست یافت.

روش: این مقاله به صورت تحلیلی - توصیفی با بهره‌گیری از منابع کتابخانه‌ای به رشته تحریر درآمده است.

ملاحظات اخلاقی: این پژوهش با رعایت اصول اخلاقی و امانتداری انجام پذیرفته است.

یافته‌ها: از مهم‌ترین و تأثیرگذارترین نهادها در حوزه اخلاق پزشکی، سازمان علمی و آموزشی یونسکو بوده و در سه اعلامیه صادره از سوی آن، مسائلی مانند کرامت انسانی، آزادی و حریم خصوصی انسان، رضایت بیمار و... که از مباحث مهم اخلاق پزشکی هستند، جای گرفته است.

نتیجه‌گیری: سه اعلامیه جهانی یونسکو، گام مهمی در جهت جستجوی استانداردهای اخلاقی جهانی است. با توجه به ماهیت حساس مسائل اخلاقی زیستی، این واقعیت که تقریباً همه کشورها به یک توافق جامع در این زمینه دست یافته‌اند، خود یک دستاورد بزرگ است. علیرغم آنکه این سه اعلامیه، اسنادی غیر الزام‌آور محسوب می‌شوند، با این حال، زمان و رویه دولتی ممکن است آن‌ها را به اسنادی الزام‌آور تبدیل کند.

واژگان کلیدی: یونسکو؛ اخلاق پزشکی؛ اخلاق زیستی؛ حقوق بین‌الملل؛ اعلامیه‌های جهانی

نویسنده مسئول: عسکر جلالیان؛ پست الکترونیک: A.Jalalian@pnu.ac.ir

تاریخ دریافت: ۱۴۰۱/۰۹/۲۳؛ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۱/۱۲/۰۷؛ تاریخ انتشار: ۱۴۰۲/۰۳/۲۹

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

Jalalian A, Dorost Kerdar A. The Role of the United Nations Scientific and Cultural Organization's Universal Declarations in Supporting and Promoting Medical Ethics. Medical Law Journal. 2023; 17(58): e9.

مقدمه

اخلاق و حقوق دارای مفهوم یکسانی نیستند. اخلاق قوانین حقوق را ارزیابی می‌کند، علاوه بر این حکمایی که در کار اجتماع اندیشه می‌کنند به این نتیجه رسیده‌اند که اگر اخلاق را از کنار حقوق برداریم، زیبایی و لطافت را برداشته‌ایم و فقط از زور و اقتدار اطاعت کرده‌ایم. پس طرز اعمال حق باید اخلاقی باشد. در حقیقت حقوق رسوب تاریخی اخلاق است و این در مورد تعدیل حقوق بسیار مؤثر است، یعنی در کنار قواعد حقوقی یک سلسله قواعد اخلاقی وجود دارد که آن‌ها را متعادل می‌کند، پس اگر اخلاق از کنار حقوق برداشته شود، حقوق قابلیت پذیرش خود را از دست می‌دهد (۱). اخلاق پزشکی یکی از شاخه‌های اخلاق حرفه‌ای است که سعی دارد اخلاقیات را به صورت کاربردی در حیطه عمل پزشکان و کادر پزشکی و نیز در حوزه تصمیم‌گیری‌های اخلاقی در طب وارد کند. به دیگر سخن اخلاق پزشکی فعالیتی تحلیلی است که طی آن افکار، عقاید، تعهدات، روش، رفتار، احساسات، استدلال‌ات و بحث‌های مختلف در حیطه تصمیم‌گیری‌های اخلاق پزشکی به صورت دقیق و انتقادی بررسی می‌شود و در موارد لازم دستورالعمل‌هایی صادر می‌گردد. برخی واژه اخلاق پزشکی را کماکان بهترین معادل برای اخلاق زیستی می‌دانند. از نگاه آنان، رابطه اخلاق پزشکی و اخلاق زیستی عموم و خصوص مطلق است و نقطه افتراق این دو، آن قدر کوچک و ناچیز است که نمی‌توان به جعل اصطلاح جدید دست زد. شاهد و مؤیدی که این عده بر معادل‌گزینی خود اقامه می‌کنند، این است که در بسیاری از کتبی که نویسندگان غربی تحت عنوان بیواتیکس نگاشته‌اند، آن را با اخلاق پزشکی برابر دانسته‌اند. تاکنون یونسکو در خصوص اخلاق زیستی سه اعلامیه صادر کرده است: ۱- اعلامیه جهانی درباره ژنوم انسانی و حقوق بشر؛ ۲- اعلامیه بین‌المللی درباره اطلاعات ژنتیکی انسانی؛ ۳- اعلامیه جهانی درباره اخلاق زیستی و حقوق بشر. نکته مشترک در این سه اعلامیه یونسکو، تأکید بر صیانت از شأن و کرامت انسان و همچنین حفظ حقوق و آزادی‌های اساسی بشر در تحقیقات و پژوهش‌های علمی می‌باشد.

ملاحظات اخلاقی

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

روش

این مقاله به صورت تحلیلی - توصیفی با بهره‌گیری از منابع کتابخانه‌ای به رشته تحریر درآمده است.

یافته‌ها

در سه اعلامیه صادره از سوی یونسکو که در زمینه اخلاق پزشکی و زیستی بوده‌اند، مسائلی مانند کرامت انسانی، آزادی و حریم خصوصی انسان، رضایت بیمار و... جای گرفته است و علیرغم آنکه این سه اعلامیه، اسنادی غیر الزام‌آور محسوب می‌شوند، با این حال، زمان و رویه دولتی ممکن است آن‌ها را به اسنادی الزام‌آور تبدیل کند.

بحث

۱. کلیات پژوهش

۱-۱. **تعریف اخلاق:** اخلاق به صفات و افعال زشت و زیبا اطلاق می‌گردد. رسالت علم اخلاق شناسایی قوا و استعداد‌های مختلف انسان و چگونگی ایجاد تعادل در میان امیال گوناگون او و راهنمایی وی به کمال حقیقی خود می‌باشد (۲). این کلمه گاه به معنای عام به کار می‌رود و منظور از آن همه ویژگی‌های درونی انسان اعم از خوب یا بد است، اما در اکثر موارد، واژه اخلاق به معنای خاص «رفتار و خصوصیات روحی و معنوی مثبت» استفاده می‌شود. از این رو رفتار اخلاقی نیز رفتاری است که مطابق با ارزش‌های والای انسانی باشد. در زبان انگلیسی واژه‌های «Morality» و «Ethics» هر دو به معنای اخلاق به کار می‌روند. واژه «Ethics» از ریشه یونانی «Ethos» به معنای منش و رفتار و واژه «Morality» از ریشه «Mores» اقتباس شده است که به معنای رفتار یا رسم و عادت استعمال می‌شود. برخی بین این دو واژه تفاوتی نمی‌بینند، اما اکثر زبان‌شناسان و نیز کسانی که در حوزه

اخلاق مطالعه نموده‌اند، این دو واژه را کاملاً متمایز از یکدیگر می‌دانند. بر اساس این دیدگاه، اخلاق به تعریف و شناسایی خوب یا بد، درست یا نادرست بودن و حسن و قبح افعال خاص در خلال یک تخصص یا فعالیت حرفه‌ای مشخص می‌پردازد. در واقع اکثر حرفه‌ها و مشاغل تخصصی دارای مجموعه معیارها و ضوابط اخلاقی خاص خود هستند که از آن به اخلاق تعبیر می‌شود. در مقابل «Morality» غالباً در اصطلاح عام و عرف، به هنگام گفتگو در خصوص ویژگی‌های انسان کامل و یا رفتار انسان در تمامی حوزه‌ها و قلمروهای زندگی وی به کار برده می‌شود (۳).

۱-۲. تعریف اخلاق پزشکی: تعاریف متعدد و متنوعی برای اخلاق پزشکی در منابع مختلف بیان شده است. اخلاق پزشکی، شاخه‌ای کاربردی از اخلاق است که به تحلیل عملکرد پزشکی بالینی و تحقیقات علمی مرتبط می‌پردازد. اخلاق پزشکی مبتنی بر مجموعه‌ای از ارزش‌ها است که متخصصان می‌توانند در صورت بروز هرگونه سردرگمی یا تعارض به آن‌ها رجوع کنند. این ارزش‌ها شامل احترام به استقلال، عدم شرارت، خیرخواهی و عدالت است (۴). چنین اصولی ممکن است به پزشکان و خانواده‌ها اجازه دهد تا یک برنامه درمانی را ایجاد کنند و در جهت همان اهداف مشترک کار کنند (۵). انجمن جهانی پزشکی در راهنمای اخلاق پزشکی که در سال ۲۰۰۵ منتشر نموده است، اخلاق پزشکی را این‌گونه تعریف می‌کند: «شاخه‌ای از اخلاق که با موضوعات اخلاقی در حرفه پزشکی سروکار دارد» (۶).

اخلاق پزشکی، شاخه‌ای کاربردی از اخلاق یا فلسفه اخلاق است که سعی دارد در سایه تحلیل‌های فلسفی، درست و نادرست را در حیطه عملکرد در طب و مراقبت‌های بهداشتی تبیین نماید (۷).

اخلاق پزشکی، مطالعه اخلاقیات در عرصه پزشکی است (۸). اخلاق بالینی یک مقوله کاربردی است که راهکارهای سازمان‌یافته را برای کمک به پزشک در تبیین، تحلیل و حل مباحث اخلاقی در طب بالینی فراهم می‌نماید (۹).

به نظر می‌رسد می‌توان اخلاق پزشکی را این‌گونه تعریف کرد: اخلاق پزشکی دانش میان‌رشته‌ای است که محور اصلی آن رابطه پزشک و بیمار می‌باشد و به بررسی مسائل اخلاقی در حوزه علوم پزشکی می‌پردازد. چگونگی این رابطه و حل تعارضات موجود در آن در هر جامعه‌ای به پیشینه تاریخی، مذهبی، سیاسی، اقتصادی و فرهنگی آن جامعه بستگی دارد (۶).

۱-۳. تعریف اخلاق زیستی: اخلاق زیستی، واژه‌ای نسبتاً جدید در قیاس میان اخلاق پزشکی و فلسفه علم است. این کلمه اولین بار توسط پوتر (Potter) (۱۹۷۰ م.) ابداع شد. وی پیشنهاد نمود اخلاق زیستی به عنوان یک علم جدید و با نام علم بقا خوانده شود که سعی در تولید تدابیری دارد که این تدابیر، فرآیندهایی را جهت چگونگی استفاده از علومی مطرح می‌کند که برای زندگی خوب اجتماعی از طریق ارتباط واقع‌گرایانه بین علم مرتبط با طبیعت بیولوژیکی افراد و طبیعت تلاش می‌نماید. استنباط میکر (Macer) (۱۹۹۸ م.) از اخلاق زیستی، علم عشق به زندگی است که مستلزم استفاده از آنالیز سودها و خطرات، با در نظر گرفتن موارد اخلاقی مؤثر در زندگی موجودات می‌باشد. اخلاق زیستی دارای اصولی می‌باشد که این اصول از اصول اخلاقی و گسترش در تفسیر تفکرات فلسفی با واقعیت‌ها و ارزش‌های علمی مشتق شده است. چهار اصل بنیادین در اخلاق زیستی، عبارتند از: ۱- اصل احسان؛ ۲- اصل آسیب‌آورنبودن؛ ۳- اصل خودمختاری؛ ۴- اصل عدالت. مرکزیت در اخلاق زیستی بر پایه سه محور متفاوت است: ۱- زنده‌محوری (بیودموکراسی)؛ ۲- انسان‌محوری؛ ۳- اکوسیستم (طبیعت‌محوری). این محوریت نقش اساسی در ارزیابی‌ها و آنالیزهای ما از سودها و خطرات ناشی از تکنولوژی‌های جدید ایفا می‌کند (۱۰).

۱-۴. رابطه اخلاق زیستی و اخلاق پزشکی: اخلاق پزشکی بسیار مرتبط و نزدیک با بیواتیکس (اخلاق زیستی) است، ولی دقیقاً با آن برابر نیست، در حالی که اخلاق پزشکی بر موضوعاتی تمرکز می‌کند که از فعالیت پزشکی ناشی می‌گردد، اخلاق زیستی موضوعی بسیار گسترده‌تر است که به موضوعات

اخلاقی می‌پردازد که در نتیجه پیشرفت در علوم بیولوژیکی ایجاد شده‌اند (۱۱).

هرچند اصطلاح اخلاق پزشکی را با اخلاق زیستی غالباً به طور مترادف به کار برده‌اند، اما این دو اصطلاح با هم متفاوتند. اخلاق زیستی مفهوم گسترده‌تری دارد و کل زیست‌کره را شامل می‌شود، در حالی که اخلاق پزشکی با انسان سروکار دارد (۱۲).

باید توجه داشت که برخی موضوعات و مسائلی که امروزه رکن ثابت مباحث اخلاق زیستی را تشکیل می‌دهند، در گذشته جزئی از مباحث اخلاق پزشکی بوده‌اند، اما به مرور زمان و با گسترش سریع و بی‌وقفه فناوری‌های نوین در عرصه زیستی و تداوم و استمرار پرشتاب آن در سال‌های پایانی قرن بیستم و آغاز هزاره سوم اخلاق زیستی و مسائل و مباحث خاص آن از اخلاق پزشکی منتزع و منفک گردید. برخی واژه اخلاق پزشکی را کماکان بهترین معادل برای بیواتیکس می‌دانند. استدلال این عده آن است که بسیاری از مباحث مطرح در اخلاق پزشکی و اخلاق زیستی با یکدیگر همپوشانی دارند، لذا نبایستی به جعل اصطلاح جدید دست زد. به عبارت دیگر از نگاه ایشان رابطه اخلاق پزشکی و اخلاق زیستی عموم و خصوص مطلق است و نقطه افتراق این دو، آنقدر کوچک و ناچیز است که نمی‌توان به جعل اصطلاح جدید دست زد. شاهد و مؤیدی که این عده بر معادل‌گزینی خود اقامه می‌کنند، این است که در بسیاری از کتبی که نویسندگان غربی تحت عنوان بیواتیکس نگاشته‌اند، آن را با اخلاق پزشکی برابر دانسته‌اند. دسته‌ای از پژوهشگران روشن‌نساخته‌اند که اگر بیواتیکس همان اخلاق پزشکی است، چرا این واژه جدید مطرح و به عنوان دانشی جدید به دنیا معرفی شده است. تا آنجا که در سال ۱۹۷۹ اولین دایره‌المعارف آن تحت عنوان «دانشنامه اخلاق زیستی» تدوین شد و در سال ۱۹۹۸ ویراست دوم و در سال ۲۰۰۵ ویراست سوم آن به چاپ رسید، اما آنچه مسلم است اینکه اخلاق زیستی با اخلاق پزشکی رابطه‌ای مستقیم، تنگاتنگ و ناگسستنی دارد (۳).

۲. یونسکو و اخلاق پزشکی: یونسکو، یکی از سازمان‌های تخصصی وابسته به سازمان ملل است که در سال ۱۹۴۵ تشکیل شد. هدف این سازمان کمک به صلح و امنیت در جهان از راه همکاری بین‌المللی در زمینه‌های آموزشی و علمی و فرهنگی به منظور افزایش احترام به عدالت و قانون‌مداری و حقوق بشر، برپایه منشور سازمان ملل متحد می‌باشد. از طرف این سازمان تاکنون در خصوص اخلاق زیستی سه اعلامیه صادر شده است: ۱- اعلامیه جهانی درباره ژنوم انسانی و حقوق بشر؛ ۲- اعلامیه جهانی درباره اخلاق زیستی و حقوق بشر؛ ۳- اعلامیه بین‌المللی درباره اطلاعات ژنتیکی انسانی.

نکته مشترک در این سه اعلامیه یونسکو، تأکید بر صیانت از شأن و کرامت انسان و همچنین حفظ حقوق و آزادی‌های اساسی بشر در تحقیقات و پژوهش‌های علمی است (۱۳). همانطور که گفته شد، این بیانیه‌ها در زمینه اخلاق زیستی به تصویب رسیده‌اند، اما در مورد ارتباط و نزدیکی اخلاق پزشکی و اخلاق زیستی توضیح داده شد. گفتیم که این دو، همپوشانی گسترده و ارتباط بسیار نزدیکی با هم دارند تا آنجا که برخی منکر وجود دانشی جدید به نام اخلاق زیستی هستند.

۲-۱. اخلاق پزشکی در اعلامیه جهانی ژنوم انسان و حقوق بشر یونسکو (۱۱ نوامبر ۱۹۹۷): اعلامیه جهانی ژنوم انسانی که در ۱۱ نوامبر ۱۹۹۷ میلادی توسط یونسکو به تصویب رسید، اولین اعلامیه جهانی در خصوص اخلاق تحقیقات ژنتیکی بود. این اعلامیه یک سند تاریخی در عرصه ژنتیک است که استانداردهای جهانی اخلاقی را در خصوص تحقیقات و عملکردهای ژنتیک انسانی تعیین می‌کند. استانداردهایی که به دنبال ایجاد تعادل میان آزادی انجام تحقیقات ژنتیکی و نیاز به حفاظت از حقوق بشر و مردم در برابر سوءاستفاده‌های احتمالی ناشی از چنین تحقیقاتی می‌باشد. متن اعلامیه پس از حدود چهار سال بررسی، در ژوئیه ۱۹۹۷ توسط کمیته‌ای متشکل از کارشناسان دولتی (کمیته بین‌المللی اخلاق زیستی (IBC: International Bioethics Committee)) به تصویب رسید. این کمیته، توسط یونسکو در سال ۱۹۹۳ ایجاد شد تا به عنوان یک نهاد بین‌المللی

«ژنوم انسان که طبیعتاً در حال تکامل است، در معرض جهش قرار دارد. ژنوم دارای توانایی‌های بالقوه‌ای است که با توجه به محیط طبیعی و اجتماعی هر فرد، از جمله وضعیت سلامت، شرایط زندگی، تغذیه و تحصیلات، به طور متفاوت پدیدار می‌شود» (ماده ۳).

«ژنوم انسان در حالت طبیعی خود نباید موجب منافع مالی شود» (ماده ۴).

۲-۱-۳. در مورد حقوق افراد مربوط به تحقیقات ژنوم انسانی: بخش دوم اعلامیه به حقوق افراد مربوط می‌پردازد و تأکید می‌کند که: «تحقیق، درمان یا تشخیص مؤثر بر ژنوم یک فرد، تنها پس از ارزیابی دقیق و پیش‌بینی درخصوص خطرات و مزایای بالقوه مربوطه انجام شود. در تمام موارد، رضایت قبلی، آزادانه و آگاهانه شخص مربوطه باید اخذ شود. حق هر فردی برای تصمیم‌گیری در مورد اطلاع یا عدم اطلاع از نتایج آزمایشات ژنتیکی و پیامدهای ناشی از آن باید رعایت شود» (ماده ۵).

«هیچ کس نباید بر اساس ویژگی‌های ژنتیکی مورد تبعیض قرار گیرد که هدف آن نقض حقوق بشر، آزادی‌های اساسی و کرامت انسانی باشد» (ماده ۶).

و اینکه «به منظور حمایت از حقوق بشر و آزادی‌های اساسی، محدودیت‌ها درخصوص اصل‌های رضایت و محرمانگی را تنها می‌توان به دلایل قانع‌کننده در چارچوب حقوق بین‌الملل عمومی و حقوق بشر توسط قانون تجویز نمود» (ماده ۹).

۲-۱-۴. درباره شرایط تحقیق روی ژنوم انسان: بخش سوم اعلامیه به تحقیق در خصوص ژنوم انسان اشاره دارد. به ویژه در ماده ۱۱، تأکید بر این نکته حائز اهمیت است که «اعمال مغایر با کرامت انسانی، مانند شبیه‌سازی تولیدمثل انسان، مجاز نیست. از دولت‌ها و سازمان‌های بین‌المللی ذی‌صلاح دعوت می‌شود تا در شناسایی چنین اقداماتی و اتخاذ تدابیر لازم برای اطمینان از رعایت اصول مندرج در این اعلامیه، در سطح ملی یا بین‌المللی، همکاری کنند.» هرگز نباید فراموش کنیم که آدولف هیتلر (Adolf Hitler) و

جهت مطالعه مفاهیم اخلاقی و قانونی مهندسی ژنتیک و تحقیقات بر روی ژنوم انسانی عمل کند. همچنین به دنبال ترویج دسترسی به درمان‌های پزشکی و واکسن‌های جدید در حال توسعه می‌باشد. کنفرانس عمومی یونسکو به اتفاق آرا به نمایندگی از ۱۸۶ کشور عضو، این اعلامیه را به تصویب رساند. این اعلامیه جهانی یک کنوانسیون نمی‌باشد، بلکه یک اعلامیه غیر الزام‌آور است. اعلامیه جهانی ژنوم و حقوق بشر به این موارد می‌پردازد: ۱- کرامت انسانی و ژنوم انسانی؛ ۲- حقوق افراد ذی‌نفع؛ ۳- تحقیق در مورد ژنوم انسانی؛ ۴- شرایط لازم برای انجام فعالیت‌های علمی؛ ۵- همبستگی و همکاری بین‌المللی؛ ۶- ترویج اصول مندرج در اعلامیه؛ ۷- اجرای اعلامیه (۱۴).

۲-۱-۱. ژنوم انسان و حقوق بشر - مقدمه اعلامیه: در مقدمه این اعلامیه، کنفرانس عمومی با یادآوری مقدمه اساسنامه یونسکو، که به «اصول دموکراتیک کرامت، برابری و احترام متقابل انسان‌ها» اشاره می‌کند و هرگونه «دکترین تبعیض و نابرابری نژادی» را رد می‌نماید. همچنین تصریح می‌کند که «انتشار گسترده فرهنگ، و آموزش بشریت جهت برقراری عدالت، آزادی و صلح، برای شأن انسان‌ها ضروری و وظیفه‌ای مقدس است که همه ملت‌ها باید آن را با روحیه همکاری انجام دهند.» همچنین تأکید می‌نماید که چنین تحقیقاتی باید به طور کامل به کرامت، آزادی و حقوق بشر و همچنین ممنوعیت همه اشکال تبعیض بر اساس ویژگی‌های ژنتیکی احترام بگذارد.

۲-۱-۲. ارتباط ژنوم انسان و کرامت انسانی: بخش اول اعلامیه ذکر می‌نماید که: «اعلامیه ژنوم انسانی بر وحدت بنیادی همه اعضای خانواده بشری و نیز شناخت کرامت و تنوع ذاتی آنان تأکید می‌کند» (ماده ۱).

«هر کس حق دارد که بدون در نظر گرفتن ویژگی‌های ژنتیکی خود، از حیثیت و حقوق خود برخوردار باشد» و «این منزلت، تنزل‌ن دادن افراد به ویژگی‌های ژنتیک و احترام‌گذاشتن به منحصر به فرد بودن و تنوع آنان را ضروری می‌سازد» (ماده ۲).

نازی‌ها این پیش‌شرطی‌سازی ویژگی‌های نوزادان را بر اساس ژنتیک مندلی در آن زمان انجام می‌دادند.

علاوه بر این، اعلامیه در ماده ۱۲ فراتر رفته و بیان می‌کند که: «مزایای حاصل از پیشرفت‌های زیست‌شناسی، ژنتیک و پزشکی، در رابطه با ژنوم انسانی، باید با احترام به کرامت و حقوق بشری تمام افراد، در دسترس همگان قرار گیرد.» «آزادی تحقیق، که برای پیشرفت دانش لازم است، بخشی از آزادی اندیشه است. کاربردهای حاصل از پژوهش، از جمله کاربرد در زیست‌شناسی، ژنتیک و پزشکی در رابطه با ژنوم انسان، باید به دنبال ارائه راهکارهای رهایی از رنج و ارتقای سلامت افراد و نوع بشر باشد.»

همچنین تأکید می‌کند که «شرایط بهینه برای انجام فعالیت‌های علمی باید ایجاد شود: «مسئولیت‌های ذاتی در فعالیت‌های پژوهشگران، از جمله دقت، احتیاط، صداقت عقلایی و درستکاری در انجام تحقیقات و همچنین ارائه و استفاده از یافته‌های علمی، به دلیل پیامدهای اخلاقی و اجتماعی آن، باید مورد توجه ویژه قرار گیرد. سیاستگذاران علمی عمومی و خصوصی نیز در این زمینه وظایف خاصی دارند» (ماده ۱۳).

«علاوه بر این «دولت‌ها باید ارزش‌های ترویجی در سطوح مختلف، مانند ایجاد کمیته‌های مستقل علمی با تنوع اخلاقی، حقوقی و اجتماعی ناشی از تحقیقات روی ژنوم انسانی و کاربردهای آن را به رسمیت بشناسند» (ماده ۱۶).

۱-۵. همبستگی و همکاری بین‌المللی برای اجرای اعلامیه: «کشورها نباید از هیچ تلاشی، با توجه لازم به اصول تعیین‌شده در این اعلامیه، جهت حمایت از انتشار بین‌المللی دانش علمی درباره ژنوم انسانی، تنوع انسانی و پژوهش ژنتیک و در این زمینه، برای تشویق و تأمین همکاری علمی و فرهنگی، به ویژه بین کشورهای صنعتی و در حال توسعه فروگذار کنند» (ماده ۱۸).

«ترویج اصول مندرج در اعلامیه باید از طریق ارتقای آموزش اخلاق زیستی، در همه سطوح، به ویژه برای کسانی که مسئول سیاست‌های علمی هستند» انجام شود» (ماده ۲۰).

و «اقدامات مناسب جهت تسهیل ایجاد بحث آزاد بین‌المللی، تضمین بیان آزادانه عقاید مختلف اجتماعی، فرهنگی، مذهبی و فلسفی صورت گیرد» (ماده ۲۱).

و در نهایت، کمیته بین‌المللی اخلاق زیستی یونسکو باید اجرای اعلامیه را با سازماندهی «مشاوره‌های مناسب با طرف‌های ذی‌نفع، مانند گروه‌های آسیب‌پذیر» تسهیل کند. این سازمان باید توصیه‌هایی را مطابق با رویه‌های قانونی یونسکو خطاب به کنفرانس عمومی ارائه کند و در خصوص پیگیری این اعلامیه، به ویژه در مورد شناسایی اقداماتی که می‌تواند با کرامت انسانی مغایرت داشته باشد (مانند مداخلات مربوط به جنین)، توصیه‌هایی ارائه نماید» (ماده ۲۴) (۱۵).

۱-۶. آیا رهبری یونسکو در زمینه ژنتیک و حقوق بشر مناسب است؟ یونسکو بر اساس اساسنامه خود از یک کنفرانس عمومی، یک هیأت اجرایی و یک دبیرخانه تشکیل شده است. همچنین به پنج بخش تخصصی تقسیم می‌شود که یکی از آن‌ها بخش علوم انسانی و اجتماعی است. در کمیته اخلاق زیستی، یک نهاد موقت متشکل از ۵۰ متخصص مستقل در زمینه‌های انسان‌شناسی، زیست‌شناسی، ژنتیک، حقوق، پزشکی و فلسفه تأسیس گشته است.

اهداف کلی کمیته عبارتند از: ۱- طرح مسائل و ترویج تأمل و تبادل نظر در مورد تحولات علوم زیستی؛ ۲- ارائه توصیه به تصمیم‌گیرندگان (به عنوان مثال، دولت‌ها، سازمان‌های بین دولتی و غیر دولتی و کمیته‌های اخلاق زیستی داخلی)؛ ۳- انتشار اصول مندرج در اعلامیه جهانی حقوق بشر و اعمال آن‌ها در فناوری‌های جدید.

و وظیفه ویژه آن انجام مناظره در مورد پیامدهای اخلاقی، اجتماعی و انسانی تحولات ژنتیکی و تهیه یک سند بین‌المللی جهت حفاظت از ژنوم انسان بود. مدیرکل سازمان عقیده داشت که یونسکو باید «نقش مکمل خود را در جهان آینده [با انجام] یک بحث جهانی در خصوص پیامدهای اخلاقی، اجتماعی و انسانی توسعه علوم زیستی ایفا کند. از آنجایی که روند تهیه پیش‌نویس، یک بحث جهانی و بین فرهنگی در خصوص ژنتیک، اخلاق زیستی و حقوق بشر بوده، این امر با

اهداف اساسنامه یونسکو مطابقت داشته که از جمله آن عبارتند از: ۱- توسعه و افزایش ابزارهای ارتباطی بین مردم و به کارگیری آن‌ها برای ارتقای درک متقابل و ایجاد ارتباط واقعی‌تر؛ ۲- اهداف صلح بین‌المللی و رفاه مشترک بشریت را از طریق روابط آموزشی، علمی و فرهنگی پیش ببرند؛ ۳- کمک به صلح و امنیت از طریق ترویج همکاری آموزشی، علمی و فرهنگی میان دولت‌ها به منظور احترام بیشتر جهانی به عدالت، حاکمیت قانون و حقوق بشر که برای تمام بشریت بدون تبعیض تأیید شده است.

این اهداف باید از طریق فعالیت‌های مورد تأیید اساسنامه، از جمله همکاری با سایر سازمان‌های تخصصی که منافع و فعالیت‌های آن‌ها با اهداف خود مرتبط است و تشویق به همکاری و تبادل پرسنل میان دولت‌ها در تمامی شاخه‌های فعالیت فکری محقق شود.

یونسکو همچنین این اختیار را دارد که در تهیه موافقت‌نامه‌های بین‌المللی در جهت ترویج جریان آزاد ایده‌ها از طریق کلمه و تصویر همکاری کند. در واقع همکاری یونسکو در تهیه اسناد بین‌المللی نه جدید است و نه بدیع: یونسکو، بهترین سازمان بین‌المللی در زمینه‌های علمی، فرهنگی، ارتباطات و آموزش، دارای اختیارات قانونی جهت مذاکره و حمایت مالی، برای تدوین و اجرای اسناد بین‌المللی در زمینه پیشرفت فناوری، بهداشت عمومی و حقوق بشر است.

از ابتکارات این سازمان نیز چنین دفاع می‌شود: کاملاً در راستای اهداف این سازمان بین‌المللی... [که] «کمک به صلح و امنیت از طریق ترویج همکاری بین ملت‌ها از طریق آموزش، علم و فرهنگ به منظور احترام بیشتر همگانی به عدالت، حاکمیت قانون و حقوق بشر...»، زیرا واضح است که افزایش دسترسی به ژنوم انسان پیامدهای عمیقی بر حقوق بشر دارد، اگرچه اساسنامه یونسکو اختیار تدوین «کنوانسیون‌ها» و «توصیه‌ها» و نه «اعلامیه‌ها» را اعطا می‌کند، اما عموماً پذیرفته شده است که توصیه‌ها و اعلامیه‌ها که هر دو غیر الزام‌آور یا «قانون نرم» هستند، اساساً مشابه می‌باشند. تعداد کمی از سازمان‌های بین‌المللی دیگر می‌توانند مدعی همان

سطح تجربه و دانش در مورد علم، تأثیر بین فرهنگی آن و اهمیت آن برای حقوق بشر باشند. علاوه بر این، هیچ یک از رقبای یونسکو در زمینه حقوق بشر، پیشرفت قابل توجهی نشان نداده‌اند و همچنین اسنادی که آن‌ها پیش‌نویس کرده‌اند نشان‌دهنده ارتقای قابل توجهی در شکل یا محتوا نمی‌باشد، در نهایت برای نهادهای غیر دولتی مانند یونسکو ایرادی ندارد که در مسائل نوظهور پیشگام شوند. با توجه به موارد فوق، یونسکو احتمالاً بهترین سازمان جهت تهیه اولین سند بین‌المللی ژنتیک بوده است و دست کم، انجام این کار در حیطه اختیارات وسیع آن بوده است (۱۶).

۷-۱-۲. جمع‌بندی: اصول این اعلامیه با بسیاری از اصول حقوق بشری و اخلاق پزشکی مطابقت دارد. این اعلامیه تصریح می‌کند که ژنوم انسان، به معنای نمادین، بخشی از میراث مشترک بشریت است و به همین دلیل باید از آن محافظت شود. بنابراین ژنوم انسان در حالت طبیعی خود نباید موجب سود مالی شود. همچنین مزایای تحقیقات ژنتیکی باید شامل همه افراد شود.

همچنین نباید افراد بر اساس اطلاعات ژنتیکی مورد تبعیض قرار گیرند.

تحقیقات روی ژنوم باید مشمول شرایط استاندارد مثل رضایت آگاهانه و محرمانگی باشد که تنها در موارد استثنایی و با حکم قانونی قابل عدول است. جهت انجام تمام تحقیقات روی ژنوم، باید پیامدهای اخلاقی، قانونی و اقتصادی چنین تحقیقاتی، در نظر گرفته شود.

بیانیه در بررسی برخی از مسائل، نسبت به آنچه که بسیاری از سازمان‌های غیر دولتی به آن امیدوار بودند، ناامیدکننده به نظر می‌رسد. به عنوان مثال، در این اعلامیه، به صراحت منظور از کرامت انسانی مشخص نشده است، جز در این جمله منفی که می‌گوید: «افراد را نمی‌توان به ویژگی‌های ژنتیکی خود تقلیل داد.» با این حال اعلامیه موفق شد که به وضوح بر این امر تأکید می‌کند که ژنوم انسان یک میراث مشترک انسانی است، به طوری که تمام تحقیقات و کاربرد آن باید به نفع همه، به ویژه در کشورهای در حال توسعه باشد. بنابراین این

اعلامیه سیگنالی ارسال می‌کند که به طور بالقوه می‌تواند منافع خاص و بهره‌برداری از مزیت‌های تحقیقاتی و اقتصادی را محدود کند. به این ترتیب، به یک مرجع مهم برای بسیاری از اسناد بعدی، چه در سطح ملی و چه در سطح بین‌المللی، تبدیل شده است. با این حال، از آنجایی که این قانون در کشورهای عضو سازمان ملل متحد الزام‌آور نیست، قوانین تکمیلی لازم است تا در موارد خاص الزام‌آور گردد.

۲-۲. اخلاق پزشکی و اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و

حقوق بشر یونسکو (۱۹ اکتبر ۲۰۰۵): اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر در ۱۹ اکتبر ۲۰۰۵ در سی‌وسومین اجلاس کنفرانس عمومی سازمان آموزشی، علمی و فرهنگی سازمان ملل متحد (یونسکو) با حضور نمایندگان ۱۹۱ کشور به تصویب رسید. جالب است به این نکته اشاره کنیم که پیش از این، فرآیند تهیه پیش‌نویس با گزارش کمیته بین‌المللی اخلاق زیستی که امکان‌سنجی تدوین چنین سندی را بررسی کرده، گزارش شده بود.

کمیته اخلاق زیستی، تقریباً پس از ۲ سال بحث و گفتگو و رایزنی‌های عمومی با سازمان‌های دولتی و غیر دولتی، پیش‌نویس اعلامیه اولیه را تهیه کرد. قاضی مایکل کربی (Michael Kirby) (استرالیا) ریاست گروه تهیه پیش‌نویس را بر عهده داشت. در ژانویه ۲۰۰۵، این پیش‌نویس توسط کمیته اخلاق زیستی مورد بررسی قرار گرفت و در نهایت در دو جلسه متوالی مورد بازنگری قرار گرفت و چندین اصلاحیه ارائه شد. علیرغم وجود تعداد زیادی دستورالعمل و اعلامیه بین‌المللی در رابطه با اخلاق زیستی، اعلامیه جدید یونسکو سهم قابل توجهی را در این موضوع دارد. شایان ذکر است که این اولین سند بین‌المللی حقوقی (هرچند غیر الزام‌آور) است که به طور جامع به ارتباط میان حقوق بشر و اخلاق زیستی می‌پردازد. صرف نظر از ضعف‌های ذاتی این نوع سند، این واقعیت که تقریباً همه دولت‌ها در این زمینه حساس، به توافق دست یافته‌اند، خود یک دستاورد بزرگ محسوب می‌شود. لازم به ذکر است که اکثر اعلامیه‌ها و دستورالعمل‌های بین‌المللی در این مبحث به دلیل اینکه توسط سازمان‌های غیر دولتی

مانند انجمن جهانی پزشکی و شورای سازمان‌های بین‌المللی علوم پزشکی صادر شده‌اند، فاقد اعتبار سندیت قانونی هستند. ذکر این نکته حائز اهمیت است که این اعلامیه در بخش‌های دوم و سوم خود، شامل اصول اساسی مهم و مرتبط با اخلاق زیستی است که عبارتند از: ۱- احترام به کرامت انسانی و حقوق بشر (ماده ۳-۱)؛ ۲- اولویت منافع و رفاه فرد بر منافع انحصاری علم یا جامعه (ماده ۳-۲)؛ ۳- منفعت و عدم سوءاستفاده (ماده ۴)؛ ۴- خودمختاری (ماده ۵)؛ ۵- رضایت آگاهانه (ماده ۶)؛ ۶- حمایت از افرادی که قادر به دادن رضایت نیستند (ماده ۷)؛ ۷- توجه ویژه به افراد آسیب‌پذیر (ماده ۸) (۱۷)؛ ۸- حریم خصوصی و رازداری (ماده ۹)؛ بر اساس متن این ماده، حریم خصوصی افراد مورد نظر و محرمانه‌بودن اطلاعات شخصی آن‌ها باید مورد احترام قرار گیرد، حق بر حریم خصوصی جزء حقوق بنیادین بشر است و باید جهت پیشگیری از نقض آن تدبیر جدی نمود، منظور از حریم خصوصی اطلاعاتی افراد، مصون‌بودن داده‌های مربوط به حوزه‌ای از زندگی انسان‌هاست که نوع بشر انتظار دارد سایرین بدون اجازه وی بدان‌ها دسترسی نیافته و آن‌ها را مورد پردازش قرار ندهند، با توجه به این موضوع اطلاعات پزشکی بیماران از آسیب‌پذیری بالایی برخوردار است که باید به‌طور جد مورد مراقبت قرار گیرد (۱۸)؛ ۹- عدالت و برابری (ماده ۱۰)؛ ۱۰- عدم تبعیض (ماده ۱۱)؛ ۱۱- احترام به تنوع و کثرت فرهنگی (ماده ۱۲)؛ ۱۲- همبستگی و همکاری (ماده ۱۳)؛ ۱۳- دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی و داروهای ضروری (ماده ۱۴)؛ ۱۴- اشتراک منافع (ماده ۱۵)؛ ۱۵- حمایت از نسل‌های آینده (ماده ۱۶)؛ ۱۶- حفاظت از محیط زیست، زیست کره و تنوع زیستی (ماده ۱۷)؛ ۱۷- الزام به حرفه‌ای‌بودن، صداقت و شفافیت در فرآیند تصمیم‌گیری در خصوص مسائل اخلاق زیستی (ماده ۱۸)؛ ۱۸- ضرورت تشکیل کمیته‌های اخلاقی مستقل، چندرشته‌ای و کثرت‌گرا (ماده ۱۹)؛ ۱۹- فراخوان برای ارزیابی و مدیریت خطر در زمینه زیست‌پزشکی (ماده ۲۰)؛ ۲۰- ضرورت عدالت در تحقیقات فراملی (ماده ۲۱).

۲-۲-۱. ویژگی‌های مهم اعلامیه: اولاً این اعلامیه تقریباً هیچ تعریفی از معنای دقیق اصطلاحات آن ارائه نمی‌دهد. در واقع این روش، یک رویه رایج در حقوق است، مطابق با این اصل قدیمی که «هر تعریفی در قانون خطرناک است.» به جز اصطلاحات بسیار فنی، قانونگذاران معمولاً ترجیح می‌دهند، بیشتر کلماتی که استفاده می‌کنند را دقیقاً تعریف نکنند. آنان تمایل دارند این امر را به درک مشترک و در نهایت به تفسیر دادگاه‌ها بسپارند تا از پیش، با تعاریف سفت و سخت محدود نشوند؛ دوماً ویژگی مهم دیگر اعلامیه غیر الزام‌آور بودن آن است. سند جدید یونسکو مانند هر اعلامیه دیگری که توسط آژانس‌های سازمان ملل متحد تصویب می‌شوند، بخشی از اسناد موسوم به قانون نرم را تشکیل می‌دهد، یعنی اسنادی که ضعیف‌تر از کنوانسیون‌ها هستند، زیرا قصد ندارد دولت‌ها را ملزم به وضع قوانین لازم‌الاجرا کند، اما آن‌ها را به این کار تشویق می‌کند. اسناد نرم، به کشورها اجازه می‌دهد که به تدریج با استانداردهای پیشنهادی، قبل از اینکه با یک سند الزام‌آور (یعنی یک کنوانسیون) مواجه شوند، آشنا گردند. علاوه بر این، اگر همان استانداردهای غیر الزام‌آور در اعلامیه‌های متوالی، به طور مجدداً تأیید شوند، در طول زمان ممکن است به قواعد الزام‌آور در قالب قوانین عرفی تبدیل گردند، همانطور که این امر درخصوص اعلامیه جهانی حقوق بشر ۱۹۴۸ اتفاق افتاد.

۲-۲-۲. دخالت یونسکو در زمینه اخلاق زیستی: اساسی‌ترین انتقادی که بر اعلامیه جدید وارد شده است، دخالت یونسکو در زمینه اخلاق زیستی می‌باشد. در این خصوص گفته شده که یونسکو تلاش در جهت مداخله در حوزه حرفه‌ای سازمان بهداشت جهانی دارد. همچنین استدلال شده است که «یونسکو به وضوح از وظایف خود فراتر رفته و در وظایف سازمان بهداشت جهانی مداخله می‌کند.» در پاسخ به این ایرادات، باید توجه داشت که تقسیم صلاحیت‌ها میان آژانس‌های سازمان ملل متحد همیشه آنقدرها هم که در نگاه اول به نظر می‌رسد، مسأله ساده‌ای نمی‌باشد، به ویژه در خصوص موضوعاتی که در تلاقی رشته‌های مختلف قرار دارند؛

ثانیاً آنچه واقعاً نامشخص است این است که چرا تنها آژانس سازمان ملل متحد که در علوم مختلف (اعم از علوم طبیعی و انسانی) متخصص است و دهه‌ها به عنوان انجمنی جهت انجام بحث‌های فلسفی و در خصوص مسائل بین فرهنگی خدمت کرده، از هرگونه مشارکت در راهنمایی هنجاری برای علوم زیستی محروم گردد. در اینجا یادآوری این نکته مفید است که هدف یونسکو، طبق اساسنامه‌اش، ارتقای «همکاری میان کشورها از طریق آموزش، علم و فرهنگ به منظور احترام بیشتر به عدالت، حاکمیت قانون و حقوق بشر و آزادی‌های اساسی است. آیا واقعاً تعجب‌آور است که چنین سازمانی علاقمند به ایجاد برخی استانداردهای مشترک در زمینه اخلاق زیستی باشد؟ علاوه بر این، قابل ذکر است که یونسکو از زمان تأسیس خود پس از جنگ جهانی دوم، در تهیه حدود ۲۸ کنوانسیون بین‌المللی، ۱۲ بیانیه و حدود ۳۱ توصیه، از جمله کنوانسیون مبارزه با تبعیض در آموزش (۱۹۶۰ م.)، اعلامیه نژاد و تعصب نژادی (۱۹۷۸ م.)، اعلامیه در خصوص مسئولیت‌های نسل‌های کنونی نسبت به نسل‌های آینده (۱۹۹۷ م.)، توصیه در خصوص وضعیت پژوهشگران علمی (۱۹۷۴ م.) و توصیه در خصوص استانداردسازی بین‌المللی آمار در علم و فناوری (۱۹۷۸ م.) مشارکت داشته است. ورود قوی یونسکو در زمینه اخلاق زیستی حداقل به سال ۱۹۹۳ برمی‌گردد، زمانی که کمیته اخلاق زیستی به ابتکار دکتر فدریکو مایور (Federico Mayor) تأسیس شد. اولین وظیفه کمیته نیز تهیه پیش‌نویس اولیه اعلامیه جهانی ژنوم انسان و حقوق بشر بود که در سال ۱۹۹۷ به تصویب رسید.

پس از آن، کمیته بر روی تهیه پیش‌نویس اعلامیه بین‌المللی در خصوص داده‌های ژنتیکی انسان که در سال ۲۰۰۳ نهایی شد، کار کرد. همچنین این کمیته از زمان تأسیسش، حدود ۱۴ گزارش در خصوص موضوعات مختلف اخلاق زیستی مانند مشاوره ژنتیک، اخلاق و علوم اعصاب، محرمانه‌بودن و داده‌های ژنتیکی، سلول‌های بنیادی جنینی و اخلاق مالکیت فکری و ژنومیک تهیه کرده است. با توجه به این موضوع، این سؤال مطرح می‌شود: آیا سازمان‌های جهانی دیگری نیز وجود دارند

که بتوانند در تلاقی علم، اخلاق و حقوق بشر مدعی چنین سطحی از تجربه باشند؟ پاسخ، حداقل در این مرحله، به نظر می‌رسد منفی باشد. در خصوص سازمان بهداشت جهانی نیز تردیدی وجود ندارد که این آژانس تخصصی سازمان ملل، نقش عمده‌ای در تنظیم فعالیت‌های استاندارد در زمینه علوم زیست‌پزشکی خواهد داشت. با این وجود، همانطور که برخی از کارشناسان اشاره کرده‌اند، سازمان جهانی بهداشت به دلایل زیر به تنهایی نمی‌تواند این وظیفه را مدیریت نماید:

۱- این رشته در حال رشد است و به دلیل ماهیت میان‌رشته‌ای آن، به سرعت نگرانی‌های متنوع و پیچیده‌تری را دربر می‌گیرد؛ ۲- سازمان بهداشت جهانی تجربه بسیار محدودی در زمینه قوانین بین‌المللی بهداشت دارد؛ ۳- چنین وظیفه‌ای منابع محدود سازمان را تحلیل می‌برد و توانایی آن را جهت انجام وظایف بین‌المللی بهداشتی تثبیت شده و ضروری خود، تضعیف نماید؛ ۴- تمرکززدایی از سازمان‌های قانونگذاری بین‌المللی مزایای بزرگی را به همراه دارد که نمی‌توان آن‌ها را نادیده گرفت. همچنین دلیل اساسی‌تری جهت حمایت از مشارکت همزمان هر دو آژانس سازمان ملل در موضوع اخلاق زیستی وجود دارد و آن اینکه: در حالی که یونسکو تمایل دارد چارچوب‌های هنجاری کلی با ماهیت غالباً فلسفی و حقوقی تولید کند، دستورالعمل‌های سازمان بهداشت جهانی معمولاً فنی‌تر بوده و بر مسائل خاص مرتبط با سلامت متمرکز هستند (۱۷).

۲-۳. تحلیل انتقادی از اعلامیه جهانی اخلاق زیستی: اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر، سعی در ارائه چارچوبی جهانی از اصول و رویه‌ها، در جهت هدایت دولت‌ها، برای شکل‌گیری سیاست‌های مرتبط با اخلاق زیستی و ارتقای کرامت انسانی در خصوص موضوعات اخلاق زیستی، مطابق با قوانین بین‌المللی حقوق بشر است. با این حال، اعلامیه به دلیل برخورد با مسائلی از جمله رضایت، حریم خصوصی و محرمانه‌بودن و عدم تبعیض مورد انتقاد قرار گرفته است. منتقدین به این مسأله اشاره می‌نمایند که «مسائل فقر، دسترسی به مراقبت، آموزش و منابع زیست‌محیطی پایدار بر

سلامت و ارتقای اخلاق زیستی تأثیرگذار است.» آن‌ها توضیح می‌دهند که اصول جهانی را نمی‌توان بدون شناخت مفاهیم مربوط به اشخاص، حقوق و هویت‌های فرهنگی و جنسیتی بیان کرد. آن‌ها استدلال می‌کنند که اعلامیه نمی‌تواند «احساس جهانی‌بودن را به اندازه کافی در جهت رسیدگی به نابرابری‌های واقعی قدرت و منابعی که در سراسر جهان حاکم است» بیان کند. آنان پیشنهاد می‌کنند: «مسئولیت‌های ذکرشده در ماده ۱۴ (مانند ارتقای دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی با کیفیت) باید در سرتاسر اعلامیه ادغام شود تا بر تأثیر نابرابری‌های ساختاری بر سلامت و ضرورت دگرگونی‌های اجتماعی و توزیع مجدد قدرت در پرداختن به آن‌ها تأکید شود.» ماده ۱۴ ایجاب می‌کند که پیشرفت علمی و فناوری، باید به منافع عمومی کمک کند. با این حال، پیامدهای این واقعیت که، برخی از تحقیقات سودمحور هستند را تأیید و اشاره نمی‌کند. به طور مشابه، ماده ۱۵ بیان می‌کند که مزایای تحقیقاتی باید به اشتراک گذاشته شود، اما از پرداختن به وظایف منحصر به فرد حامیان مالی سودمحور و یا چالش‌های شناسایی یا اشتراک منافع در کشورهای فقیر غفلت می‌ورزد. ماده ۲۱ بر نیاز به بررسی اخلاق تحقیق در کشورهای میزبان می‌پردازد، اما به این امر اذعان نمی‌کند که بسیاری از کشورهای میزبان فاقد کمیته‌های دائمی اخلاق تحقیق هستند که استانداردهای بین‌المللی را در مورد عضویت یا رویه‌ها را رعایت کنند. ماده ۲۵ «اقدامات بعدی یونسکو» را ذکر و تشریح می‌نماید، اما از بیان ظرفیت‌سازی‌هایی در جهت غلبه بر نابرابری‌های مربوط به موارد اجتماعی - اقتصادی، فرهنگ، سیاست یا جنسیت و اجرای اعلامیه اجتناب می‌کند.

۲-۳. اخلاق پزشکی در اعلامیه بین‌المللی اطلاعات ژنتیکی یونسکو (۱۶ اکتبر ۲۰۰۳): در چند سال گذشته، کمیته بین‌المللی اخلاق زیستی و یونسکو، درصدد به کارگیری تدابیری جهت پیشگیری از افشای اطلاعات ژنتیک انسانی بوده‌اند آگاهی از پیچیدگی و مقیاس تحقیقات ژنتیک و ضرورت نیاز به یک خط مشی بین‌المللی سبب گردید دبیرکل یونسکو از کمیته بین‌المللی اخلاق زیستی درخواست کند تا

مقدمات تهیه پیش‌نویس یک سند بین‌المللی در مورد حمایت از اطلاعات ژنتیکی را فراهم سازد. به همین منظور، کمیته مذکور در سال ۲۰۰۲ کارگروهی را برای تدوین این پیش‌نویس با سرپرستی نیکول کستیو (Nicole Questiaux) (از فرانسه) و پاتریک روبینسون (Patrick Robinson) (از جامائیکا) را تشکیل داد. اولین اقدام کارگروه، تهیه رؤس مطالب پیش‌نویس بود. کمیته بین‌المللی اخلاق زیستی در نهمین جلسه خود در نوامبر ۲۰۰۲ در مونترال کانادا به بررسی این پیش‌نویس پرداخت. سرانجام پس از یک سری بازنگری در رؤس مطالب، در آوریل ۲۰۰۳، پیش‌نویسی برای هیأت اجرایی سازمان یونسکو و کمیته اخلاق زیستی ارسال شد و بنیانه بین‌المللی اطلاعات ژنتیک انسانی در سی‌ودومین کنفرانس عمومی سازمان یونسکو ۱۶ اکتبر ۲۰۰۳ در پاریس به تصویب اعضا رسید. هدف از این اعلامیه، تضمین احترام به مقام و منزلت و حمایت از حقوق و آزادی‌های اساسی انسان‌ها در جمع‌آوری، پردازش، استفاده و ذخیره‌سازی اطلاعات ژنتیکی و سایر داده‌های زیستی ناشی از آن است. در ابتدای اعلامیه، با یادآوری خطراتی که افشای اطلاعات ژنتیک می‌تواند دربر داشته باشد، دولت‌ها موظف شده‌اند تا از این اطلاعات بر اساس قوانین داخلی یا قوانین بین‌المللی محافظت کنند و مانع از افشا و قرارگرفتن این اطلاعات در دسترس افراد فاقد صلاحیت خصوصاً کارفرمایان، شرکت‌های بیمه و موسسات آموزشی شوند. این اعلامیه در سه مورد، حفاظت از اطلاعات ژنتیکی توسط دولت‌ها را استثنا کرده است: نخست به سبب وجود خطر تهدیدکننده منافع ملی؛ دوم مواردی که قوانین داخلی منطبق بر قوانین بین‌المللی حقوق بشر، اجازه داده باشد؛ سوم، مواردی که رضایت قبلی به طور آزادانه، آگاهانه و صریح از فرد مورد نظر اخذ شده باشد. بر اساس ماده ۵ اعلامیه، گردآوری، پردازش، استفاده و ذخیره‌سازی اطلاعات ژنتیکی فقط برای اهداف مشخصی که در ذیل به آن اشاره می‌شود، امکان‌پذیر است: ۱- به منظور تشخیص بیماری؛ ۲- برای پژوهش‌های پزشکی و سایر تحقیقات علمی، از جمله مطالعات ژنتیکی جمعیت‌محور و مطالعات مربوط به بیماری‌های واگیردار،

مطالعات انسان‌شناسی و باستان‌شناسی، و به طور کلی آنچه تحت عنوان پژوهش پزشکی و علمی شناخته می‌شود؛ ۳- پزشکی قانونی، آیین دادرسی مدنی و کیفری و سایر دادرسی‌های قانونی مطابق با قانون ملی؛ ۴- هرگونه هدفی که با اعلامیه جهانی در موضوع ژنوم و حقوق انسانی و قوانین بین‌المللی حقوق بشر مغایرت نداشته باشد. این اطلاعات باید بر اساس روش‌های شفاف و قابل پذیرش از لحاظ اخلاقی، پردازش شوند و مورد استفاده قرار گیرند. در ماده ۸، اخذ رضایت توسط سازمان‌های عمومی و خصوصی که متصدی انجام آزمایش‌های ژنتیکی‌اند، ضروری اعلام شده است و هرگاه فرد از بیان رضایت آگاهانه عاجز باشد، باید مطابق قانون داخلی، از نماینده قانونی وی کسب اجازه شود. در ادامه اعلامیه، شخص مورد آزمایش حق دارد تا هر زمانی که تمایل به ادامه انجام آزمایش‌ها نداشت، از رضایت خود صرف نظر کند و متصدیان موظف‌اند، همه اطلاعات ژنتیکی و بیولوژیکی فرد را یا به وی مسترد کنند یا با تصمیم وی از بین ببرند یا تحت شرایطی، مورد حفاظت قرار دهند، نکته مثبت این اعلامیه، تأکید ویژه آن بر جلوگیری از بروز هرگونه تبعیض میان افراد جامعه جلوگیری از مشخص شدن افراد، خانواده‌ها یا گروه‌ها به سبب ویژگی‌های ژنتیکی است. از این رو این اعلامیه بر مطالعات ژنتیکی جمعیت‌محور، ژنتیک رفتاری و یافته‌های حاصل از آن‌ها تأکید کرده است (۱۹).

نتیجه‌گیری

۱- اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر: دستاوردهای خیره‌کننده ژنتیکی اواخر قرن ۲۰ و اوایل قرن ۲۱، نه تنها به دلیل پیامدهایی که می‌توانند برای نسل‌های آینده داشته باشند، بلکه به این دلیل که اشکال ظلم مجاز توسط آن‌ها، امری غیر مرسوم است، مسأله «آینده‌نگری طولانی‌مدت» را ضروری می‌کند. جهانی‌شدن همراه با ماهیت ژنتیک، نیازمند یک رویکرد نظارتی، مشارکتی و جهانی است. بنابراین یونسکو و کمیته اخلاق زیستی، تلاش کردند تا از طریق اعلامیه، اوضاع را بهبود بخشند و این «آینده‌نگری طولانی‌مدت» را

قانونگذاری کشورها در سطح جامعه جهانی هستیم. با وجود این، پیش‌بینی می‌شود در آینده‌ای نه‌چندان دور، به شمار کشورهای که در قوانین خود به وضوح از اطلاعات ژنتیکی حمایت کرده‌اند، افزوده شود.

مشارکت نویسندگان

عسکر جلالیان: نظارت و راهنمایی بر نگارش مقاله.
علی درست‌کردار: نگارش مقاله، جمع‌آوری اطلاعات، گردآوری منابع.
نویسندگان نسخه نهایی را مطالعه و تأیید نموده و مسئولیت پاسخگویی در قبال پژوهش را پذیرفته‌اند.

تشکر و قدردانی

ابراز نشده است.

تضاد منافع

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

تأمین مالی

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

اعمال کنند. فرآیند تهیه پیش‌نویس، که مسائل ژنتیکی کوتاه‌مدت و بلندمدت را مشخص می‌کرد، شاید بزرگ‌ترین موفقیت یونسکو بود. این اعلامیه را باید یک موفقیت محدود تلقی کرد. علیرغم اینکه اعلامیه، یک سند غیر الزام‌آور محسوب می‌شود، با این حال، زمان و رویه دولتی ممکن است در نهایت اعلامیه را از قانون نرم به سندی الزام‌آور تبدیل کند.

۲- اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر: اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر گام مهمی در جستجوی استانداردهای اخلاق زیستی جهانی است. با این حال این اعلامیه، مانند هر سند بین‌المللی دیگری در نوع خود، خالی از کاستی نیست، اما با توجه به ماهیت حساس مسائل اخلاقی زیستی، این واقعیت ساده که تقریباً همه کشورها به یک توافق جامع در این زمینه دست یافته‌اند، خود یک دستاورد بزرگ است. یقیناً اکثر اصول تعیین‌شده توسط اعلامیه، اصولی نو و بدیع نیستند، بلکه این اصول از چندین سند بین‌المللی دیگر استخراج شده‌اند. به همین دلیل است که مهم‌ترین ابتکار این سند جمع‌آوری آن اصول و ادغام آن‌ها در چارچوب حقوق بشر است. در مجموع، هدف این اعلامیه ابداع اصول اخلاق زیستی جدید یا ارائه راه حل قطعی برای مسائل رو به رشد معضلات اخلاق زیستی نیست. هدف اصلی آن بسیار ساده‌تر است: جمع‌آوری برخی از استانداردهای اساسی جهت کمک به دولت‌ها در راه تلاش‌هایشان در جهت ترویج تحقیقات زیست‌پزشکی مسئولانه و عملکرد بالینی، مطابق با اصول حقوق بین‌الملل حقوق بشر.

۳- اعلامیه بین‌المللی اطلاعات ژنتیکی: گسترش روزافزون به کارگیری اطلاعات ژنتیکی، در محیط‌های مختلفی همچون محیط‌های درمانی و حساسیت زیاد این اطلاعات و اهمیت احترام به حریم ژنتیکی افراد، باعث شده است تا نهادهای بین‌المللی برای حفاظت از این اطلاعات، اقدامات مفید و سازنده‌ای انجام دهند، از جمله این اقدامات می‌توان به صدور چندین بیانیه در راستای حفظ حریم ژنتیکی اشخاص اشاره کرد. با همه تلاش‌هایی که از سوی نهادهای بین‌المللی برای متقاعدکردن کشورها به وضع قوانینی برای حمایت از اطلاعات ژنتیکی شده است، شاهد رویکردهای متفاوتی در نظام

References

1. Katouzian N. Ethics and Law. Ethics in Science and Technology. 2007; 2(1-2): 85-88. [Persian]
2. Sadr SSH. Ethics and Medical Law. Scientific Journal of the Medical Council of the Islamic Republic of Iran. 2011; 29(1): 93-95. [Persian]
3. Azadefard M. The role of international law in the protection and promotion of medical disturbances. Masters. Qom: Qom University; 2014. p.1-174. [Persian]
4. Beauchamp T. Principles of Biomedical Ethics. 7th ed. New York: Oxford University Press; 2013. p.480.
5. Weise MV. Medical Ethics Made Easy. Prof Case Manag. 2016; 21(2): 88-94.
6. Pishdast H. The Role of International Law in the Protection and Promotion of Medical Ethics. Journal of Yar Law. 2018; 2(8): 241-275. [Persian]
7. Campbell A, Gillett G, Jones G. Medical ethics. Journal of the Royal Society of Medicine. 2002; 95(5): 267-268.
8. Amarakone K, Panesar SS. Ethics and human sciences. 1st ed. Missouri: Mosby Inc; 2006. p.211.
9. Jones AR, Siegler M, Winslanda WJ. Clinical ethics a Practical approach to ethical in clinical medicine. 9th ed. New York: McGraw Hill; 2011. p.272.
10. Mousavi Bidley A, Ahmadi Afzadi M. Bioethics in Biotechnology. Kerman: National Conference on Biotechnology; 2005. [Persian]
11. Diani A. Biomaterials Medical Ethics and Gender Correction Law. Monthly Trial. 2001; 29: 7-11. [Persian]
12. Azizi MH. The same medical ethics in some ancient medical and literary works of Iran. Medical Ethics Quarterly. 2007; 1(1): 63-79. [Persian]
13. Al-Kajbaf H. Human Cloning from the Perspective of International Law. Medical Law Quarterly. 2012; 6(21): 35-64. [Persian]
14. Rothman H. Disseminating the principles of the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. Critical Studies of Contemporary Biosciences. 2000; 19(1): 89-104.
15. Mayor F. The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. Comptes Rendus Biologies. 2003; 326(10-11): 1121-1125.
16. Harmon S. The Significance of UNESCO's Universal Declaration on the Human Genome & Human Rights. SCRIPTed. 2005; 2(1): 18-47.
17. Andorno R. Global bioethics at UNESCO: In defence of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. J Med Ethics. 2007; 33(3): 150-154.
18. Jalalian A. Necessities and requirements for respecting the principle of right to privacy with an emphasis on patient rights. MLJ. 2020; 14(55): 337-362. [Persian]
19. Montazeri MM, Yahaghi N. Genetic Information and Legal Protection. Medical Law Quarterly. 2009; 3(11): 75-100. [Persian]