



اعلامیه بین المللی داده های ژنتیک انسانی؛ دغدغه ها، رویکردها و سازگاری های آن با دیدگاه های اسلامی

نویسنده: نوبهار، رحیم

میان رشته ای :: نامه مفید :: بهمن و اسفند 1383- سال دهم (علمی-پژوهشی)
از 61 تا 98

آدرس ثابت : <http://www.noormags.com/view/fa/articlepage/896664>

دانلود شده توسط : رحیم نوبهار

تاریخ دانلود : 1392/12/23 19:16:20

مرکز تحقیقات کامپیوتری علوم اسلامی (نور) جهت ارائه مجلات عرضه شده در پایگاه، مجوز لازم را از صاحبان مجلات، دریافت نموده است، بر این اساس همه حقوق مادی برآمده از ورود اطلاعات مقالات، مجلات و تألیفات موجود در پایگاه، متعلق به "مرکز نور" می باشد. بنابر این، هرگونه نشر و عرضه مقالات در قالب نوشتار و تصویر به صورت کاغذی و مانند آن، یا به صورت دیجیتالی که حاصل و بر گرفته از این پایگاه باشد، نیازمند کسب مجوز لازم، از صاحبان مجلات و مرکز تحقیقات کامپیوتری علوم اسلامی (نور) می باشد و تخلف از آن موجب پیگرد قانونی است. به منظور کسب اطلاعات بیشتر به صفحه [قوانین و مقررات](#) استفاده از پایگاه مجلات تخصصی نور مراجعه فرمائید.



پایگاه مجلات تخصصی نور

اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی: دغدغه‌ها، رویکردها و سازگاری‌های آن با دیدگاه‌های اسلامی



تاریخ تأیید: ۸۳/۹/۲۲

تاریخ دریافت: ۸۳/۶/۱۹

رحیم نوبهار^۱

چکیده

این مقاله تلاش می‌کند با مروری بر محتوای اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی، مهم‌ترین دغدغه‌های اخلاقی و حقوقی موجود پیرامون مطالعه و مداخله درباره ژنوم انسانی را تبیین نماید. چارچوب‌های پیش‌بینی شده در اعلامیه برای مطالعات و مداخلات ژنتیکی از دیگر موضوعات مقاله است. مقاله به ویژه به موضوعاتی چون: رابطه حقوقی فرد با داده‌های ژنتیکی خود، جایگاه اصل رضایت در مطالعات و مداخلات ژنتیکی، اصل محرمانه بودن اطلاعات ژنتیکی و حق افراد بر آگاهی به داده‌های ژنتیکی خود می‌پردازد. ارائه فهرستی از اصول راهنما و مرجع در این حوزه، بخش دیگری از مقاله را تشکیل می‌دهد. مقاله ضمن ارائه راهکارهایی کلان برای تدوین رویکردهای اسلامی در موضوعات مورد بحث، به طرح دیدگاه‌های اسلامی پرداخته و رویکرد کلی اعلامیه را با اصول اندیشه‌های اسلامی سازگار دانسته است.

واژگان کلیدی: اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی، حق خلوت، اصل رضایت، تبعیض‌های ژنتیکی

۱ - عضو هیأت علمی گروه حقوق دانشگاه شهید بهشتی.

۲ - داده‌های ژنتیک انسانی: اطلاعاتی است درباره ویژگی‌های توارثی افراد که از طریق مطالعه بر روی اسیدهای نوکلئیک یا دیگر بررسی‌های علمی به دست آمده است (بند ۱ ماده ۲ اعلامیه).

تحقیقات درباره بدن انسان پیشینه‌ای طولانی دارد. گرچه در جریان جنگ جهانی دوم این تحقیقات وارد مرحله‌ای شد که به لحاظ کمی و کیفی با دوران قبل تفاوت داشت، اما این بررسی‌ها پراکنده و محرمانه بود (Jonson, 1998: 125). از دهه ۱۹۷۰ گفتمان جدیدی پیرامون تحقیق بر روی بدن انسان شکل گرفته که دارای سه ویژگی است: مشارکتی بودن، علمی بودن و آشکار بودن. گسترش این پژوهش‌ها ادبیات علمی پربراری را زیر عنوان: «اخلاق پژوهش درباره موضوعات مربوط به انسان» (The Ethics of Research with Human Subjects) پدید آورده است (Ibid). به ویژه پیشرفت‌های شگرف و روزافزون علمی در قلمرو داده‌های ژنتیک انسانی (Human genetic data)، داده‌های پروتئومیک^۱ (Human proteomic data) و به طور کلی نمونه‌های بیولوژیک^۲ (Biological sampels) مسائل نوینی را در عرصه اخلاق و حقوق مطرح ساخته است. از یک سو به موجب اصل آزادی تحقیق و پژوهش که از جلوه‌های آزادی اندیشه است، نمی‌توان این بررسی‌ها را به طور کلی ممنوع دانست؛ ضمن این که نتایج این پژوهش‌ها می‌تواند در حوزه درمان پزشکی بسیار سودمند و بلکه ضروری باشد. اعتقاد عمومی بر آن است که گسترش مطالعات ژنتیکی، دانش پزشکی را در آستانه یک انقلاب بزرگ قرار داده است؛ اما از سوی دیگر، شیوه این پژوهش‌ها و نحوه به کارگیری نتایج حاصل از آن، چارچوب‌هایی را می‌طلبد تا از سوء استفاده‌های احتمالی پیشگیری شود و حقوق بنیادین بشر، آزادی‌های اساسی و اصل کرامت انسانی محفوظ بماند.

با توجه به این که هر ژن به تنهایی و نیز مجموعه ژن‌های یک فرد که ژنوم انسانی (Human Genome) نامیده می‌شود، حاوی اطلاعات بسیار حساس و ارزشمندی است، مطالعات مربوط به ژنوم انسانی و اطلاعات ناشی از آن، از وجوه گوناگونی مهم است.

۱- داده‌های پروتئومیک: اطلاعات مربوط به پروتئین‌های افراد شامل توضیح، تغییرات و تعاملات آنها است (بند ۲ ماده ۲).
 ۲- مقصود از نمونه‌های بیولوژیک، هرگونه نمونه از مواد بیولوژیک (از جمله: خون، سلول‌های استخوان و پوست یا پلاسماي خون) است که اسپدهای نوکلئیک در آنها وجود دارد و نمایان‌گر ویژگی‌های ژنتیکی سازنده فرد است (بند ۴ اعلامیه).

به گفته یکی از نویسندگان اگر اکتشافات مربوط به هستی بر دیدگاه ما نسبت به جهان تأثیر می‌گذارد، یافته‌های ناشی از مطالعات ژنتیک، دیدگاه ما را نسبت به «خود» دچار تغییرات اساسی می‌کند (Annas, 1993:152). مطالعات این حوزه، پرسش‌های فلسفی مربوط به جبرگرایی (Determinism)، تجزیه‌گرایی (Reductionism) و وضعیت طبیعی (Normalcy) اشخاص را دوباره احیا کرده و معنای جدیدی از «سلامتی» و «بیماری» مطرح نموده است. مطالعه داده‌های ژنتیکی فرد ممکن است داوری ما را کاملاً درباره سلامت یا بیماری او تغییر دهد.

نگرانی‌های مربوط به مطالعه درباره ژنوم انسانی، تنها به دغدغه‌های شخصی - خانوادگی محدود نمی‌شود؛ بلکه دغدغه‌های اجتماعی و مهم‌تر از این دو، دغدغه‌های مربوط به انواع و گونه‌های موجود (Species Concerns) را نیز مطرح کرده است (Ibid: 152).

از همین رو پژوهش‌های میان رشته‌ای و پرداختن به جنبه‌های اجتماعی و انسانی مطالعه درباره ژنوم انسانی، امروزه سخت مورد توجه اندیشمندان مباحث این حوزه است. به گفته آناس (Annas) بهترین خبرها درباره پروژۀ ژنوم انسانی این است که طرفداران آن تا حدودی با پیامدهای اجتماعی، اخلاقی و قانونی آن آشنا هستند. در آمریکا مؤسسه تحقیقات ملی مربوط به بهداشت (NIH)، وابسته به وزارت بهداشت و خدمات انسانی که تحقیق در زمینه ژنوم انسانی از جمله فعالیت‌های آن است، ملزم شده است که سه تا پنج درصد (و شاید هم بیشتر) از کل بودجه تحقیقاتی خود را به موضوعات اخلاقی، اجتماعی و حقوقی که ناشی از پژوهش در بارۀ ژنوم انسانی است، اختصاص دهد (Ibid: 160). با این حال، حتی در کشوری مانند آمریکا این کاستی وجود دارد که دانشمندان علوم تجربی و علوم انسانی درک یکسانی از مسائل مربوط به حوزه مطالعاتی همدیگر ندارند (Ibid).

دغدغه‌های یاد شده باعث شده است تا جامعه جهانی تا کنون افزون بر چندین

قطعنامه، با تدوین دو سند مهم بین‌المللی^۱ برای سامان دادن مسائل این حوزه تلاش کند و ضمن تأیید پژوهش‌های رایج و جواز به کار بستن نتایج حاصل از آن، چارچوب‌هایی را نیز برای آن ترسیم نماید. سند نخست، اعلامیه جهانی حقوق بشر و ژنوم انسانی است که در ۱۱ نوامبر ۱۹۹۷ به تصویب کنفرانس عمومی یونسکو رسیده است. این سند به تعبیر برخی از نویسندگان، گامی در راستای تدوین حقوق بشر برای انسانیت (Human Rights for Humanity) است (Delmas Marty, 2003: 143). سند دوم، که با اعلامیه پیش‌گفته هماهنگی کامل دارد و بررسی آن، موضوع این نوشتار است، اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی است که در ۱۶ اکتبر ۲۰۰۳ به تصویب سی و دومین کنفرانس عمومی یونسکو رسیده و از این پس به اختصار آن را «اعلامیه» می‌نامیم.

تصویب این‌گونه اسناد، در واقع، نوعی رویارویی با خطری است که برخی از اندیشمندان قرن از جمله هابرماس در مقاله «تکنولوژی و علم به مثابه ایدئولوژی» به خوبی به آن توجه کرده‌اند. در دنیای ما این نگرانی جدی هست که پیشرفت‌های تکنولوژی چنان سایه سنگین خود را بر جامعه و ذهن بشری بگستراند که قدرت پرسش و استدلال درباره اصالت، مشروعیت و صحت و سقم آنها را از انسان‌ها سلب کند و علم و تکنولوژی، خود به ایدئولوژی تبدیل شود (راک: نوذری، ۱۳۸۱: ۲۸ و ۳۸). حال آن‌که این ایدئولوژی و اخلاق است که باید درباره صحت و سقم تکنولوژی قضاوت کند و چارچوب بهره‌برداری از آن را روشن نماید.

۱- مروری بر مفاد اعلامیه

با مروری بر مقدمه اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی، می‌توان مهم‌ترین دغدغه‌های آن را چنین برشمرد:

۱- در این زمینه باید به کنوانسیون شورای اروپا در مورد حقوق بشر و زیست پزشکی یا کنوانسیون اویدو (Oviedo Convention) مصوب ۱۹۹۷ میلادی نیز اشاره کرد که اهمیت خاص خود را دارد.

— حساسیت داده‌های ژنتیک انسانی به دلیل امکان پیشگویی استعداد ژنتیکی افراد با استناد به آن و امکان تأثیرگذاری این داده‌ها بر خانواده‌ها و نسل‌های آینده.

— لزوم محرمانه بودن داده‌های ژنتیکی همچون دیگر داده‌های پزشکی.

— امکان به کارگیری دانسته‌های ژنتیک انسانی در مقاصد اقتصادی و تجاری و به طور کلی مقاصد غیر پزشکی.

— خطرات بالقوه جمع‌آوری، پردازش، استفاده و ذخیره سازی داده‌های ژنتیک انسانی برای رعایت و اعمال حقوق بشر، آزادی‌های اساسی و احترام به شأن و کرامت انسانی.

در واقع چنان‌که در بند «ب» ماده ۱ اعلامیه آمده است: «هرگونه جمع‌آوری، پردازش، استفاده و ذخیره‌سازی داده‌های ژنتیک انسانی، داده‌های پروتئومیک و نمونه‌های بیولوژیک باید با نظام بین‌المللی حقوق بشر همخوانی داشته باشد.» اعلامیه ضمن تبیین جایگاه ویژه داده‌های ژنتیک انسانی، تلاش می‌کند تا این الزام اخلاقی را ایجاد کند تا جمع‌آوری، پردازش، بهره‌برداری و ذخیره‌سازی داده‌های ژنتیک و پروتئومیک انسانی بر اساس شیوه‌های شفاف و مقبول صورت گیرد. (بند «ب» ماده ۶) اعلامیه، دست اندرکاران پژوهش در ژنوم انسانی را اخلاقاً ملزم می‌نماید تا اطلاعات کسب شده را به کسی که اطلاعات از وی اخذ شده، ارائه دهند (بند «د» ماده ۶).

اعلامیه، ضمن منع استفاده از داده‌های ژنتیک انسانی برای مقاصد تبعیض آمیز، بر لزوم کسب رضایت از کسانی که ویژگی‌های ژنتیکی آنان مورد مطالعه و احیاناً بهره‌برداری قرار می‌گیرد، تأکید می‌کند (ماده ۸) و برای آگاه شدن دیگران از نتایج تحقیق بر روی ژنوم افراد، حق تصمیم‌گیری و انتخاب را برای صاحبان ژنوم به رسمیت می‌شناسد (ماده ۹).

ماده ۱۳ و ۱۴ اعلامیه، افراد را نسبت به دسترسی به داده‌های ژنتیکی یا پروتئومیکی خود دارای حق و اختیار می‌داند و اصولاً این اطلاعات را خصوصی و محرمانه تلقی می‌کند.

در زمینه به کارگیری داده‌های بیولوژیک انسانی، لزوم اخذ رضایت از افراد

ضروری است و تغییر در به کارگیری آن روانیست (ماده ۱۶).

ماده ۱۹ اعلامیه به منظور پیشگیری از تمرکز اطلاعات، بر توزیع عادلانه دستاوردهای حاصل از داده‌های ژنتیکی و پروتئومیکی انسانی تأکید می‌کند. برابر ماده ۲۰ ذخیره‌سازی این داده‌ها باید در یک چارچوب نظارتی و مدیریتی معین باشد. در این زمینه دولت‌ها موظف‌اند تا بر پایه اصول استقلال، چند جانبه‌گرایی، کثرت‌گرایی و شفافیت به ذخیره‌سازی اقدام کنند.

در زمینه ترویج و اجرای مفاد اعلامیه، دولت‌ها موظف می‌شوند هم در قالب تلاش‌های داخلی و هم در چارچوب همکاری‌های بین‌المللی، همه تلاش‌های خود را در زمینه قانون‌گذاری و مدیریتی به کار بندند تا اصول این اعلامیه هماهنگ با نظام بین‌المللی حقوق بشر به اجرا درآید (ماده ۲۳). در این زمینه بر آموزش اخلاق و اطلاع‌رسانی (ماده ۲۴) کمیته بین‌المللی اخلاق زیستی، کمیته بین‌دولتی اخلاق زیستی (ماده ۲۵) و به ویژه بر نقش یونسکو (ماده ۲۶) تأکید می‌شود.

۲_ ضرورت تبیین اندیشه‌های اسلامی درباره مفاد اعلامیه

قطع نظر از نیازهای عملی مسلمانان، تبیین دیدگاه‌های اسلامی در مورد رویکردهای این اعلامیه از آن رو ضرورت دو چندان می‌یابد که کشورها اخلاقاً موظف‌اند در زمینه قانون‌گذاری، تنظیم معیارها، ضوابط و موازین اخلاقی و دستورالعمل‌های اجرایی، اقدامات لازم را برای عملی ساختن مفاد اعلامیه انجام دهند. در کشور ما کمیسیون ملی یونسکو با برپایی کارگاه ملی در قشم در روزهای نهم تا یازدهم بهمن ماه ۱۳۸۲ اعلامیه‌ای نهایی برای اجرای اعلامیه تدوین نموده و این اقدام از سوی سازمان یونسکو مورد تقدیر قرار گرفته است. آقای پیر سنه (Pierre Sane)، معاون مدیر کل سازمان یونسکو در بخش علوم اجتماعی، در پیام خود به کارگاه مزبور می‌گوید: جمهوری اسلامی ایران جزء نخستین نهادهایی است که برای اجرای مفاد این سند جدید بین‌المللی در زمینه اخلاق زیستی اقدام نموده است؛ اما پیدا است که تحقق

اهداف اعلامیه و نیز آنچه در اعلامیه نهایی کارگاه ملی آموزش اخلاق زیستی - قشم آمده است، تلاش‌های نظری و علمی بیشتری را می‌طلبد.

۳_ راهکارهای کلان برای تبیین اندیشه‌های اسلامی الف_ تبیین مفاهیم بنیادین و اصول راهنما

کشورهای مسلمان در رابطه با مفاد این اعلامیه و اسناد همانند از یک سو با چالش‌ها، تعارض‌ها و خلأهای فکری و نظری مواجه‌اند و از سوی دیگر به لحاظ برخورداری از غنای مکتبی از چنان توانایی‌های بالقوه‌ای برخوردارند که بتوانند مواضع شفاف و تفصیلی خود را در مورد رویکردهای اعلامیه ابراز نمایند. در این باره، توجه شایسته به خلأها و اقدام مناسب برای رفع آنها ضروری است.

از جمله کاستی‌های موجود، عدم تبیین دیدگاه‌های اسلامی در مورد مفاهیم پایه‌ای است. برای نمونه، هم در اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر (از جمله در مقدمه و مواد ۱۰، ۱۱ و ۱۵) و هم در اعلامیه داده‌های ژنتیک انسانی (از جمله در مقدمه و ماده ۱۰) بر سه مفهوم: «حقوق بشر»، «آزادی‌های اساسی» و «کرامت انسانی» تأکید شده و هدف از تصویب این اسناد، پاسداری از این سه مفهوم اعلام شده است. واقعیت این است که مسلمانان هنوز دربارهٔ چارچوب‌های این مفاهیم، به ویژه مفهوم اخیر که سنگ بنای اندیشهٔ حقوق بشر به شمار می‌آید، کمتر به اتفاق نظر دست یافته‌اند. درست است که این مفاهیم به اقتضای طبع خود، مناقشه برانگیز است و حتی نظریه پردازان حقوق بشر نیز در تبیین و توجیه آنها دچار اختلاف نظرند، اما نمی‌توان نادیده انگاشت که اختلاف نظر مسلمانان با غیر مسلمانان در مورد این مفاهیم شدیدتر است. هرگاه برابر بند «ب» ماده ۱ اعلامیه هرگونه مداخله در ژنتیک انسانی باید با نظام بین‌المللی حقوق بشر همخوانی داشته باشد؛ نمی‌توان بدون اتخاذ مواضع شفاف دربارهٔ اصول و ارکان این نظام در راستای اجرای مفاد اعلامیه اقدامات جدی انجام داد.

مسأله دیگر، ارائه سیاهه‌ای از اصول راهنما است. هر نظام فکری در زمینه مطالعات

مربوط به ژنتیک انسانی به وضع اصولی که در سیاست گذاری و قانون گذاری همچون راهنما عمل می کند، نیازمند است. گرچه در بسیاری از موارد پیچیدگی مربوط به چاره اندیشی برای حل تعارض این اصول با یکدیگر است، اما ارائه سیاهه‌ای از این اصول نیز می تواند کارگشا باشد؛ که پس از این بدان اشاره خواهد شد.

ب- تدوین نظام اخلاقی یک پارچه و سازگار

کاستی دیگر به تدوین نظام اخلاقی یک پارچه و سازگاری برمی گردد که در چارچوب آن بتوان موضوعات اخلاقی نوپیدا را تحلیل نمود. با آن که مایه‌های پررنگی از آموزه‌های اخلاقی در متون اسلامی وجود دارد، این آموزه‌ها پردازش نشده و تئوری اخلاقی یک پارچه و کار آمدمی از این متون استخراج نشده است. البته چنان که خانم ماری راینسون نیز به درستی یادآور شده، حتی نظام بین‌المللی حقوق بشر نیز از این ناحیه از نوعی ضعف، رنج می برد؛ به گفته او: یکی از ناشناخته‌های بزرگ، «قلمرو اخلاق» به معنای دقیق کلمه است. اغراق آمیز نیست اگر بگوییم که ما امروز در یک خلأ اخلاقی به سر می بریم. مسلمات و فرضیات سابق از بین رفته‌اند. البته ما شکایتی (نسبت) به از میان رفتن فرضیات گذشته نداریم، اما فقدان نظام‌های اعتقادی و قواعد آنها این احساس را در ما تقویت می کند که جهان در حال گذار از مرحله ناپایداری است؛ مرحله‌ای که ما را بیشتر از چشم انداز یک نظم نوجوانی دور می کند (راینسون، ۱۳۸۰: ۳۲۹).

به هر رو مسلمانان در مواجهه با پیشرفت‌های شگرف بیوتکنولوژی و تولید صدها مسأله انسانی و اخلاقی به یک تئوری اخلاقی جامع شرایط شدیداً نیازمندند. مشکل است بتوان بدون اتخاذ مبنا در زمینه تئوری‌های اخلاقی در راستای اجرای مفاد اعلامیه، گام‌های بلند و هماهنگی برداشت.

اتخاذ مبنا درباره تئوری‌های اخلاقی، نخست از آن رو ضروری است که:

اولاً: هنوز هنجارهای حقوقی الزام‌آوری که ناظر به کنترل پیامدهای زیست فن آوری از جمله در حوزه مطالعات و مداخلات ژنتیکی باشد، شکل نگرفته است. قطع نظر از دیدگاه حقوق طبیعی که معتقد است دست کم در امور بنیادین، قانون واقعی

همان قانون اخلاقی است، به یک نظام اخلاقی نیازمندیم؛ زیرا حقوق به ویژه در حوزه‌های نوپیدا با اخلاق، ارتباط تنگاتنگی دارد. حقوق در این حوزه‌ها، در فرایند پیدایش خود به ویژه در مراحل اولیه شکل‌گیری، به طور معنادار و روشنی از اصول آموزه‌های اخلاقی که به گفته وارنوک (Warnoch) از جمله ویژگی‌های آن «اقتناع‌گری» است و ماهیتاً مبین تمایلات و سلیق بشری و در صدد ارتقای منافع، هماهنگی عمومی و سعادت جوامع بشری است (وارنوک، ۱۳۶۲: ۶۹ و ۹۱) الهام می‌گیرد؛ اصولی که مقبول همگان باشد و افراد و دولت‌ها حتی پیش از وضع ضمانت اجراهای حقوقی، به آنها پایبند باشند.^۱

ثانیاً: نتایج التزام به تئوری‌های اخلاقی مختلف، کاملاً با یکدیگر متفاوت است. برای نمونه در مکتب اخلاقی سود انگار _ که به حداکثر فایده و سود برای حداکثر افراد جامعه بها می‌دهد _ چه بسا اقداماتی روا و اخلاقی باشد که در نظام اخلاق کانتی _ که هر انسانی را غایت خلقت می‌شمرد _ روا نیست (ر.ک: قاری، ۱۳۸۱: ش ۲۹). جالب است بدانیم که در سال ۱۹۸۴ دریک پارفیت (Drek Parfit) در کتاب *دلایل و اخلاق* (۱۹۸۴) از یک تئوری اخلاقی دفاع می‌کرد که مشکلات اخلاقی را که از رهگذر سیاست‌های اجتماعی پدید می‌آیند و بر ساختار و رفاه نسل‌های آینده اثر می‌گذارند، مورد توجه قرار می‌داد و از این راه با گسترش سلاح‌های اتمی مخالفت می‌ورزید. هم-زمان فیلسوفان اخلاق دیگری از یک دیدگاه اخلاقی حمایت می‌کردند که به نوعی، ضرورت وجود این سلاح‌ها را مورد تأکید قرار می‌داد (بکر، ۱۳۷۸: ۲۲۲).

ثالثاً: دامنه فن آوری به قدری گسترده و نامحدود است که بسیاری از آثار و پیامدهای آن به زندگی بشر در آینده مربوط خواهد بود. افرادی که هنوز به دنیا نیامده‌اند و به معنایی طرف حق و تکلیف به معنای حقوقی آن نیستند؛ اما ما نمی‌توانیم

۱- برای ملاحظه بحثی درباره ارتباط و تعامل لوايح گوناگون دو تجربه حقوقی و اخلاقی با یکدیگر ر.ک: گورویچ،

در اقدامات خود به لحاظ اخلاقی و انسانی آنها را نادیده انگاریم.

ج- تبیین رابطه میان «فقه» و «اخلاق»

افزون بر تدوین نظام اخلاقی، رابطه میان «فقه» و «اخلاق» نیز باید تبیین شود.

فقه به معنای مصطلح آن در برخی از کشورهای اسلامی همچون کشور ما بر ساختار نظام حقوقی حاکم بر جامعه تأثیر می‌گذارد و در پاره‌ای دیگر از کشورها نیز دست کم در شکل دهی به فرهنگ و اندیشه مردم ایفای نقش می‌کند. پرسش این است که این نظام فکری تا چه اندازه خود را ملزم به پیروی از اصول یک نظام اخلاقی می‌داند؟ بر فرض که مشکل یاد شده در بند پیشین برطرف شود و نظام اخلاقی جامع و کارآمدی طراحی شود، آیا شیوه‌های استنباط فقهی رایج، خود را ملزم به رعایت چارچوب‌های آن نظام خواهند دانست؟ آیا ارزش‌های اخلاقی فرادینی، عام و جهان شمولی وجود دارد که فقه حتی در صورت وجود دلایل اجتهادی و فقهاتی به معنای مصطلح آن، ناگزیر به پیروی از آن ارزش‌ها باشد؟ پس یکی از خلأها در کشورهای چون کشور ما عدم تبیین دقیق رابطه‌ای میان «نظام اخلاقی» و «نظام حقوقی» است. پیداست که این کاستی می‌تواند اتخاذ مواضع شفاف درباره اصول اخلاقی موجود در اعلامیه و تلاش برای اجرای آن را دشوار سازد.

توجه به این مسأله که نظام بین‌المللی حقوق بشر در فرایند تکوین خود نخست در قالب توصیه‌های اخلاقی پدیدار می‌شود و رفته رفته با پیدایش زمینه مقبولیت عمومی، رنگ و بوی هنجارهای حقوقی الزام‌آور به خود می‌گیرد، اهمیت دوچندان این بحث را آشکار می‌سازد. برای نمونه آنچه اکنون در بند «د» ماده ۶ مبنی بر الزام اخلاقی به ارائه اطلاعات روشن، هماهنگ، متناسب و کافی به فردی که رضایت آزادانه، آگاهانه، و صریح او کسب شده است، از آن رو نیست که ماهیت این توصیه فراتر از یک الزام اخلاقی نیست؛ بر عکس، مفاد این بند با هنجار حقوقی الزام‌آور سازگارتر است. مطمئناً در آینده‌ای نه چندان دور شاهد وضع مصوبات الزام‌آوری در این گونه زمینه‌ها خواهیم بود. پس هر کشور و نظام حقوقی که بخواهد در این عرصه‌ها فعال و اثرگذار باشد، نمی‌تواند به آسانی از کنار الزامات اخلاقی بگذرد.

۴_ رابطه حقوقی فرد با داده‌های ژنتیکی خود

یکی از پرسش‌های مهم و تعیین کننده در حوزه مطالعات و مداخلات ژنتیکی، تعیین رابطه حقوقی فرد با داده‌های ژنتیکی اوست. برای تبیین این رابطه، نخست باید روشن نمود که آیا اطلاعات ژنتیکی، «مال» یا حق انحصاری فرد است؟ در این که ژنوم هر شخص انسانی بخشی از وجود اوست و بر آن همچون دیگر اجزای بدن خویش سلطه دارد، تردیدی نیست؛ اما اطلاعاتی که توسط یک پژوهشگر با رضایت شخص استخراج می‌شود، چه حکمی دارد و چه کسی بر آن سلطه دارد؟ آیا این رابطه، رابطه مالکیت به مفهوم حقوقی رایج آن است تا در نتیجه فرد بتواند اطلاعات ژنتیکی مربوط به خود را بفروشد یا به دیگری اجاره دهد یا از آن اعراض نماید و حتی در صورتی که کسی آنها را بریاید مرتکب سرقت شده باشد؟ یا آن که این داده‌ها اصولاً مال نیست و فرد نسبت به آنها تنها نوعی حق اختصاص و تقدم دارد که دیگران نمی‌توانند در بهره برداری از این حق مزاحم وی شوند؟

آنچه پاسخ پرسش‌های پیش را دشوارتر می‌سازد این است که داده‌های ژنتیک انسانی ضمن تعلق به فرد، به گروه‌هایی که فرد جزء آنها است نیز ارتباط دارد. برای نمونه، داده‌های مربوط به ژن یک فرد سرخ پوست هم حاوی اطلاعاتی دربارهٔ شخص است و هم بیانگر اطلاعاتی دربارهٔ سرخ پوستان، که این اطلاعات چه بسا برای آنان مهم است و بهره برداری از آنها به گونه‌ای خاص، بر وضعیت آنان تأثیر می‌گذارد. داده‌های مربوط به ژنوم هر فرد انسانی، با توجه به وحدت نوعی انسان‌ها به گونه‌ای به همه افراد انسانی نیز ارتباط دارد. از همین رو ماده ۱ اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر به مفهوم نمادین، ژنوم انسانی را میراث بشریت دانسته است. از این رهگذر، مسأله حق جامعه بشری بر استفاده از داده‌های ژنتیکی در راستای تأمین منافع عمومی نوع انسانی نیز مطرح می‌شود.

تعیین رابطه حقوقی پژوهشگر با داده‌های ژنتیکی که آنها را با رضایت فرد استخراج نموده و چه بسا برای این کار هزینه‌های فراوانی را پرداخته نیز مهم است.

به دلیل نو بودن مباحث این حوزه، هنوز تئوری‌های پخته‌ای درباره آن شکل نگرفته است. هر چند این بحث مبتنی بر تعیین رابطه حقوقی فرد با اعضای بدن او است که به لحاظ قدمت آن، مورد بحث و بررسی‌های بیشتری قرار گرفته است، اتخاذ مبنا در مسأله اخیر تا حدود زیادی حکم داده‌های ژنتیکی را روشن می‌سازد.

بحث و بررسی درباره رابطه حقوقی انسان با اعضای بدنش پیشینه‌ای طولانی دارد، اما با پیشرفت‌های پدید آمده در دانش پزشکی در دهه‌های اخیر و امکان انجام موفقیت آمیز نقل و انتقال اعضای بدن، گسترش یافته است.

در سنت فرهنگی غرب درباره مالکیت بدن انسان پنج رویکرد تاریخی وجود دارد: رویکرد یونانی و نیز رویکرد مسیحی که معتقد است خداوند مالک بدن انسان است. بر این پایه، اجزای بدن انسان، غیر قابل تعرض (Inviolable) و غیر قابل انتقال (Inalienable) است (Gracia, 1998: 79). دیدگاه سوم، رویکرد لیبرال است که می‌گوید: مالک اجزای بدن، فرد انسانی معین است. او هم می‌تواند حرمت بدن خود را نقض کند و هم می‌تواند اجزای آن را نقل و انتقال بدهد. رویکرد کانتی بر آن است که انسان‌ها صاحبان واقعی بدن‌های خود هستند، اما در عین حال این نکته را مورد توجه قرار می‌دهد که این استیلا، مجوز نقض بی قید و مرز بدن و انتقال آن نیست (Ibid). کانت تأکید می‌کند که ما همواره باید با انسانیت _ خواه در رابطه با خودمان یا دیگران _ به عنوان یک غایت (End) رفتار کنیم و نه یک ابزار (Means) (Ibid: 72). به نظر کانت بدن‌ها ابزار درک آزادی ما در مقایسه با وظایف اخلاقی ما است. بنا بر این ما باید به بدن خود احترام بگذاریم و انسان نباید اعضا و جوارح خود را حتی در برابر مبالغ گزاف بفروشد (Ibid). به نظر کانت، مالکیت (به معنای اعتباری آن) در مورد چیزی معنا دارد که انسان در برابر آن تعهدی ندارد، در نتیجه با توجه به تکالیف و تعهدات انسان نسبت به خود، این رابطه میان انسان و اجزای بدن وی منتفی است. انسان می‌تواند آقای خود (His Own Master) باشد، اما نمی‌تواند مالک (Owner) خویش باشد (Kant, 1999: 56). اندیشه کانت بر توسعه و تکامل

تحلیل اخلاقی و حقوقی فرهنگ غربی، تأثیر شگرفی گذاشته است. در این اندیشه، بدن، «مال من» نیست؛ بلکه «من» است (Gracia: 74). سرانجام، دیدگاه سوسیالیستی متأثر از اندیشه‌های هگل معتقد است که مالک بدن انسان‌ها، جامعه است. پس در راستای اهداف جامعه می‌توان به اجزای بدن انسان تعرض نمود (Ibid).

در قرن بیستم، اروپا از این رویکردهای تاریخی فاصله می‌گیرد و به نگرشی تلفیقی می‌رسد که گرچه ریشه در نظریه‌های تاریخی دارد، اما با آن متفاوت است. در رویکرد جدید، مقدس بودن انسان و اعضای بدن انسانی از اندیشه‌های کانت اقتباس می‌شود (Ibid: 76). این تقدس هم با اعتقاد به خداوند سازگار است و هم بدون چنین اعتقادی. در اندیشه جدید، حیات اخلاقی انسانی اگر کاملاً جنبه خصوصی یا اجتماعی به خود بگیرد، آسیب پذیر خواهد بود (Ibid). در رویکرد جدید، بدن در عین حال که به فرد انسانی تعلق دارد و با شخص انسان و هویت او تعریف می‌شود و ابزاری برای انجام پروژه حیات انسان است، همزمان به نوع انسانی (Human Species) هم تعلق دارد و اگر از بستر (Context) افراد انسانی جدا شود، کاملاً بیهوده و بی‌معنا خواهد بود (Ibid: 77). همچنین در تفکر جدید گرچه بدن‌های ما از آن ماست؛ اما همه ما مکلفیم تا در رابطه با بدن دیگران شروانه رفتار نکنیم. ضمن این که دولت نیز بایستی تضمین کند که از همه افراد انسانی در این زمینه حمایت می‌کند (Ibid: 78).

مطالعه در رویکرد اعلامیه به داده‌های ژنتیک انسانی به روشنی، تأثیرپذیری آن را از اندیشه‌های نوین رایج در غرب نشان می‌دهد. اعلامیه گرچه درباره این موضوع بحث انگیز حقوقی، دیدگاه کاملاً مشخصی ابراز ننموده، اما تلاش کرده است با عنایت به رویکرد تلفیقی فوق، ضمن به رسمیت شناختن حق فرد و مقدم دانستن آن، جنبه‌های دیگر را نیز مورد توجه قرار دهد. از همین رو اعلامیه در شرایطی، محروم نمودن فرد از داده‌های ژنتیکی خود و یا استفاده از داده‌های ژنتیک فرد حتی بدون رضایت وی در راستای مصالح اجتماعی را تجویز می‌نماید. رویکرد اعلامیه درباره این مسأله را به ویژه

می‌توان با تحلیل موضعی که پیرامون دو مسأله «لزوم رضایت افراد برای مطالعات ژنتیکی و بهره برداری از آنها» و «حق افراد بر آگاهی نسبت به داده‌های ژنتیکی خود» اتخاذ نموده و در ادامه به آن خواهیم پرداخت، استنباط نمود.

در مورد دیدگاه‌های اسلامی باید یادآور شویم که معمولاً فقیهان - به ویژه فقیهان متأخر که این مباحث را به دلیل نیاز عملی، شفاف‌تر مطرح کرده‌اند - انسان را نسبت به اعضای بدن خویش دارای اختیار دانسته‌اند و بسیاری از آنان به شرط عدم اضرار به نفس، به جواز فروش اعضای بدن یا کاری که در حکم خرید و فروش آن است فتوا داده‌اند؛ هر چند درباره این که انسان بر اعضای بدن خویش مالکیت اعتباری داشته باشد، تردیدهای جدی وجود دارد و برخی صریحاً آن را انکار نموده‌اند (توحیدی، ۱۳۷۳، ج ۲: ۵). اگر انسان را مالک یا اختیاردار مطلق بدن وی بدانیم و تنها محدودیت‌های صریح شرعی را محدود کننده این اختیار بدانیم، علی‌القاعده داده‌های ژنتیکی که در واقع اطلاعاتی مربوط به ژنوم انسانی است از آن شخص است و اختیاردار آن، فرد خواهد بود.

به نظر نگارنده آنچه در تحلیل‌های فقهی رایج، نیاز به پررنگ شدن دارد، نگاه اخلاقی به مسأله است. این نگاه شاید در چارچوب تکنیک‌های رایج استنباط که تنها به چند و چون دلالت لفظی ادله موجود درباره هر موضوع می‌پردازد، جایگاهی نداشته باشد اما مجموعه آموزه‌های دینی به ویژه تعالیمی که بر حفظ خوشبختی نوع انسان و پاسداری از کرامت و ارزش او تأکید می‌کند و نیز توجه شایسته به بهره برداری‌های ممکن از داده‌های ژنتیکی چه بسا می‌تواند این افق را فراروی فقیه بگشاید تا با نگاهی فراتر از چارچوب‌های رایج به مسائلی چون خرید و فروش اعضای بدن انسان و داده‌های ژنتیکی بنگردد؛ به ویژه این که در ادبیات فقهی در باب حرمت نفس انسان، مسأله حفظ نوع انسانی نیز مطرح می‌شود.

همین بحث در مورد مالکیت نیز مطرح می‌شود. با پیش فرض اعتبار مطلق مالکیت خصوصی نمی‌توان مسائل حوزه اخلاق زیستی و از جمله مباحث مربوط به مطالعات و

مداخلات ژنتیکی را به شایستگی حل و فصل کرد، بلکه باید این پرسش را به طور جدی مطرح کرد که قیود و محدودیت‌های مالکیت فردی چیست؟ در تعارض میان حق مالکیت فردی و مصالح اجتماعی چه باید کرد؟ علامه طباطبائی در تفسیر این گفتار خداوند که می‌فرماید: «المولتان که خداوند آن را مایه برپایی شما قرار داده، به سفیهان ندهید.» (نساء: ۵) می‌فرماید: مقصود از «المولتان» اموال یتیمان است. اموال در این آیه از آن رو به «شما» نسبت داده شده است که مجموع اموال و دارایی موجود در جهان از آن همه مردم دنیا است؛ هر چند به دلیل مصلحت عمومی، مالکیت‌های خصوصی هم وجود دارد که بر پایه آن، کسی مالک مالی است که دیگری مالک آن مال نیست. پس لازم است انسان‌ها این حقیقت را دریابند که آنان همگی یک جامعه‌اند و تمام اموال موجود هم مربوط به کل جامعه آنان است (الطباطبائی، ۱۳۹۰: ۱۷۰/۴). این مفسر بزرگ قرآن آنگاه بحثی را با عنوان «گفتاری دربارهٔ این که تمام اموال از آن تمام مردم است» مطرح می‌کند و آن را اصلی ثابت می‌داند. به نظر ایشان مصالح خصوصی در صورت رعایت مصلحت عمومی که نفع آن به تمام جامعه بر می‌گردد، مراعات خواهد شد. اما در صورتی که مصالح خصوصی با مصالح عمومی تعارض کند یا آن را از بین ببرد، مصالح عمومی مقدم می‌شود (همان، ۱۷۱). ایشان در ادامه، شواهدی را از قرآن کریم برای اثبات عقیده خویش ارائه می‌نماید.

چنین نگرشی را به مسأله داده‌های ژنتیکی می‌توان تعمیم داد و بر این پایه به روشنی گفت که حتی اگر اختیاردار داده‌های ژنتیکی، فرد باشد، از این داده‌ها در هر حال باید در راستای عدم اضرار به نوع انسانی و کلیت جامعه بشری و بلکه تأمین خیر و سعادت آنان بهره برداری نمود. بنابراین دولت به نمایندگی از جامعه نه تنها می‌تواند که وظیفه دارد، چارچوب‌ها و محدودیت‌هایی را برای بهره برداری از داده‌های ژنتیکی افراد وضع نماید.

۵_ جایگاه رضایت افراد در تحقیقات ژنتیکی و ذخیره سازی آنها

اعلامیه در مطالعات و مداخلات ژنتیکی برای کسب رضایت افراد در مراحل گوناگون اهمیت به سزایی قائل شده است. نخست در بند ۳ ماده ۲، «رضایت» (Consent) را تعریف کرده می‌گوید: «رضایت عبارت است از هرگونه موافقت آزادانه، آگاهانه و صریح که فرد برای آن که داده‌های ژنتیک او جمع آوری، بهره برداری و ذخیره شوند، ابراز می‌نماید».

در روابط حقوقی جاری در بسیاری از موارد، رضایت ضمنی مکتون و ابراز نشده (implied consent)، حکم رضایت صریح و ابراز شده را دارد، اما به لحاظ اهمیت و حساسیت داده‌های ژنتیکی، اعلامیه تنها رضایت صریح را رضایت می‌شمرد و در موارد دیگر هم که سخن از رضایت به میان می‌آید، این قید را شرط ضروری می‌داند.

طبق ماده ۸ برای جمع آوری داده‌های ژنتیک و پروتئومیک انسانی یا نمونه‌های بیولوژیک، رضایت پیشینی، آزادانه، آگاهانه و صریح افراد که به دور از تلقین نمودن، هرگونه مقصد مادی یا دیگر اهداف شخصی به فرد تحمیل شده باشد، شرط است. حتی بند «د» ماده ۶ این الزام اخلاقی را ایجاد می‌کند که باید اطلاعات روشن، هماهنگ، متناسب و کافی در اختیار فردی که رضایت آزادانه، آگاهانه و صریح او کسب شده، قرار داده شود.

همچنین برای پردازش، بهره برداری و ذخیره سازی این داده‌ها نیز خواه توسط نهادهای دولتی صورت گیرد یا خصوصی، کسب چنین رضایتی، ضروری است. به موجب ذیل این ماده تنها به استناد قانون داخلی هماهنگ با نظام بین‌المللی حقوق بشر می‌توان اصل لزوم رضایت را محدود ساخت.

برابر ماده ۹ اعلامیه، حتی اگر داده‌های ژنتیک، پروتئومیک و نمونه‌های بیولوژیک با هدف تحقیقات پزشکی و علمی جمع آوری شده باشد، فرد می‌تواند رضایت نامه خود را لغو کند؛ مگر آن که این اطلاعات به طور غیر قابل بازگشتی به هیچ فرد معینی قابل استناد نباشد. لغو رضایت نامه نباید محرومیت یا مجازاتی برای فرد به همراه داشته

باشد. در توضیح اطلاعات برگشت ناپذیر باید گفت که چنان‌که ماده ۱۲ اعلامیه یادآور شده، داده‌های ژنتیکی از این نظر به سه دسته تقسیم می‌شوند: دسته اول داده‌هایی است که با هویت فرد ارتباط کامل دارد؛ داده‌هایی که شامل اطلاعاتی مانند نام، نشانی و تاریخ تولد است و با مراجعه به آنها می‌توان فردی را که اطلاعات از او به دست آمده است، شناسایی کرد. دسته دوم داده‌هایی است که با هویت فرد ارتباط ندارد. این داده‌ها به دلیل جایگزینی یا جدا کردن کلیه اطلاعات هویتی با کمک کد، قابل استناد به یک فرد معین نیست. دسته سوم داده‌هایی است که با هویت فرد خاصی مرتبط نیست و این عدم ارتباط، بازگشت ناپذیر است. در این گونه داده‌ها، به دلیل از بین رفتن حلقه‌های ارتباطی آنها با اطلاعات هویتی فرد، نمونه به دست آمده را نمی‌توان به فرد خاصی نسبت داد.

از دیگر موارد دخالت «اجازه» در مداخلات ژنتیکی، تغییر در هدف و کاربری داده‌ها است. به تصریح ماده ۱۶، داده‌های ژنتیک انسانی، داده‌های پروتئومیک و نمونه‌های بیولوژیکی که برای اهداف مجاز (مذکور در ماده ۵) گردآوری شده است، نباید برای هدف دیگری که با رضایت نامه اصلی (Original Consent) مغایر است، به کار گرفته شود؛ مگر این‌که ابتدا رضایت آزادانه، آگاهانه و صریح فرد مزبور با رعایت مفاد بند «الف» ماده ۸ کسب شود، یا آن‌که استفاده مورد نظر بر اساس قوانین داخلی در جهت منافع عمومی جامعه و هماهنگ با نظام بین‌المللی حقوق بشر باشد.

یکی دیگر از موارد لزوم اخذ رضایت نامه، آزمون تطبیقی (Cross Mating) است. برابر بند ۵ ماده ۲، آزمون تطبیقی یعنی تطبیق اطلاعات مربوط به یک فرد یا گروه بر پرونده‌های اطلاعاتی متفاوتی که برای مقاصد گوناگون تهیه شده‌اند. این آزمون‌ها برای خدمات تشخیص، بهداشتی یا تحقیقات پزشکی و دیگر تحقیقات علمی صورت می‌گیرد. برای انجام این آزمون‌ها نیز کسب رضایت افراد ضروری است. با این حال در مواردی که ضرورت ایجاب نماید، در چارچوب قوانین داخلی و نظام بین‌المللی حقوق

بشر، کسب رضایت الزامی نخواهد بود.

چنان که ملاحظه می‌شود باز هم اعلامیه به آنچه در مقدمه بر آن تأکید نموده، یعنی مقدم بودن علایق و رفاه افراد بر حقوق و علایق جامعه، وفادار مانده و ضمن مقدم داشتن اراده و قصد افراد، منافع عمومی جامعه را از نظر دور نداشته است.

بر پایه موازین دینی لزوم اخذ رضایت از کسانی که مورد پژوهش‌های ژنتیکی قرار می‌گیرند، از بدیهیات است. قاعده سلطه که به موجب آن، شخص بر مال و بدن خویش مسلط است، هرگونه مداخله در تمامیت جسمانی فرد بدون رضایت وی را ممنوع می‌نماید. همچنین پایبندی به مفاد رضایت‌نامه معتبری که میان فرد مورد پژوهش و پژوهشگر جهت استفاده از داده‌های ژنتیکی منعقد شده است، مشمول اصل لزوم وفای به عهد و پیمان است و تخطی از آن روا نیست. با این حال، مصالح اجتماعی می‌تواند گونه‌هایی از رضایت را بی‌اعتبار سازد و برخی از پژوهش‌ها یا بهره‌برداریهای ژنتیکی را حتی اگر مورد رضایت فرد باشد، ممنوع نماید؛ اما با توجه به اصل عدم ولایت کسی بر دیگری، این تقییدها باید به حداقلی که مصالح لازم را برآورده می‌کند، محدود شود.

۶- حق افراد بر آگاهی نسبت به داده‌های ژنتیکی خود

آن گونه که از ماده ۱۳ اعلامیه بر می‌آید، دسترسی به داده‌های ژنتیکی یا پروتئومیکی افراد، حق آنهاست و نمی‌توان آنها را از این حق محروم کرد؛ با این حال دو استثنا برای این حق وجود دارد: نخست این که اطلاعات ژنتیکی به گونه‌ای برگشت ناپذیر (که توضیح آن پیش‌تر گذشت) غیر قابل شناسایی باشند. در این صورت داده‌های ژنتیکی گویی دیگر ارتباط خاصی با فرد ندارد.

استثای دیگر، محدودیت‌هایی است که قوانین کشورها برای حفظ مصالح مربوط به بهداشت عمومی، نظم عمومی یا امنیت ملی برای دسترسی افراد به اطلاعات ژنتیکی خود ایجاد کرده باشند.

اعلامیه با اتخاذ این رویکرد، ضمن احترام به حق خصوصی افراد، ایجاد محدودیت

در راستای تأمین مصالح اجتماعی را تجویز نموده است.

چنان که در بند پیشین گذشت، حق افراد بر داده‌های ژنتیکی خود از شئون قاعده سلطه است که به موجب آن، افراد بر مال و به طریق اولی بر جان و تن خویش مسلط- اند. پس کسی نمی‌تواند در تمتع و استیفای این حقوق با آنها مزاحمت کند. با این حال هیچ کس نمی‌تواند استیفای حقوق خویش را وسیلهٔ اضرار به دیگران و به ویژه کلیت جامعه قرار دهد. پس حاکمیت صالح می‌تواند برای تأمین مصالح اجتماعی، یا مصالح مربوط به نوع انسانی، محدودیت‌هایی را در این زمینه ایجاد کند؛ هر چند به حکم اصل عدم ولایت کسی بر دیگری در پیش‌بینی این محدودیت‌ها باید به حداقلی که مصلحت عمومی را تأمین کند، بسنده شود.

۲_ استفاده‌های روا و ناروا از داده‌های ژنتیک انسانی

چنان که گذشت سامان دادن بهره برداری از داده‌های ژنتیکی از دل‌مشغولی‌های مهم اعلامیه است. از یک سو حریم ژنتیکی همچون حریم پزشکی شامل تصور تمامیت و شرافت افراد می‌گردد و از سوی دیگر، تکنولوژی‌ها هم بی‌طرف نیستند، بلکه پدیده‌هایی اجتماعی و سیاسی‌اند (برانکو، ۱۳۸۲: ۴۴). از این رو اعلامیه تلاش کرده است تا چارچوب‌های بهره برداری از داده‌های ژنتیک انسانی را روشن سازد. برابر ماده ۵، داده‌های ژنتیک و پروتئومیک انسانی را تنها برای مقاصد زیر می‌توان جمع‌آوری، پردازش، استفاده و ذخیره کرد:

الف _ تشخیص و مراقبت‌های بهداشتی شامل: غربال‌گری و آزمون‌های پیشین

ب _ تحقیقات پزشکی و علمی

ج _ پزشکی قانونی و رویه‌های حقوقی، جنایی، مدنی و دیگر اقدامات قضایی با

در نظر گرفتن مقررات بند ج ماده ۱.

د _ هر مقصود دیگری که با اعلامیه جهانی حقوق بشر و ژنوم انسانی و نیز نظام

بین‌المللی حقوق بشر، هماهنگ باشد.

بدین سان هرگونه بهره برداری از داده‌های ژنتیک انسانی تنها در چارچوب مقررات حقوق بشر، مجاز خواهد بود. با این حال اعلامیه به طور مشخص، مواردی از بهره برداری را ممنوع دانسته است. از جمله موارد استفاده ناروا از داده‌های ژنتیکی، بهره برداری از آنها در راستای تبعیض‌های ناروا (Unfair Discrimination) میان افراد و گروه‌ها است. برای نمونه کارفرمایان و بنگاه‌ها ممکن است بر اساس داده‌های ژنتیکی از استخدام برخی از افراد با ژنوم خاص خودداری کنند. چنان‌که در آمریکا برخی از شرکت‌های بیمه با استناد به نتایج آزمایش‌های ژنتیک، حق بیمه‌های متفاوتی را برای بیمه‌گذاران تعیین می‌کردند. دولت فدرال در سال ۲۰۰۰ میلادی برای رویارویی با این پدیده، لایحه‌ای را ارائه نمود که به موجب آن، شرکت‌های بیمه و بهداشتی از استفاده از هرگونه اطلاعات ژنتیک برای تصمیم‌گیری در مورد این‌که آیا یک شخص را بیمه کنند یا نه و یا چه مبلغی برای حق بیمه وی تعیین کنند، ممنوع شده‌اند و رئیس‌جمهور آمریکا نیز حمایت خود را از این لایحه اعلام کرد (همان). در واقع از یک سو برابر اصل آزادی اراده در قراردادهای افراد و مؤسسات حق دارند بسته به ویژگی‌های طرف مقابل، شرایط خاصی را مورد توجه قرار دهند. برای نمونه اگر یک شرکت دولتی یا خصوصی از طریق برگزاری آزمون هوش، کارکنان مورد نیاز خود را جذب نماید، به نظر نمی‌رسد که اقدامی مغایر با موازین حقوقی و حقوق بشر مرتکب شده باشد. حال اگر همین شرکت بخواهد ضریب هوشی افراد مورد نیاز خود را از طریق داده‌های ژنتیکی تعیین کند در نگاه آغازین چنین می‌نماید که به کارگیری این شیوه نیز حق او است؛ اما این نگرانی وجود دارد که گسترش چنین رویکردهایی باعث شود تا افراد انسانی، همچون کالا دارای قیمت‌های مختلف باشند و انسان در حد «کالا» و «شیء» تنزل کند و افراد دارای ژن ناقص، همچون کالاهای ناقص ارزیابی شوند. در ادبیات اخلاق زیستی، این پدیده، بر چسب زنی ژنتیکی (Labeling Genetic) نامیده می‌شود که هم می‌تواند نوعی تبعیض ناروا باشد و هم اصل حرمت و کرامت انسانی را مخدوش سازد.

به لحاظ حقوقی و از نگاه اصل عدالت نیز آنچه توجه به این داده‌ها و تصمیم-گیری حقوقی بر مبنای آنها را دشوارتر می‌سازد، قطعی نبودن تشخیص‌های ژنتیکی است. بسیاری از آزمایش‌های ژنتیکی محدودیت ذاتی دارند و نمی‌توانند به ما بگویند که آیا جهش و تغییر ژنتیک حتماً تحقق خواهد یافت؟ اگر حتماً رخ خواهد داد، دقیقاً در چه زمانی به وقوع می‌پیوندد و سرانجام این که آیا در صورت بروز، به طور سطحی و گذرا رخ خواهد داد یا بنیادی؟ و در هر حال آیا قابل درمان است یا نه؟ (همان: ۴۵).

به منظور مقابله با چنین مشکلاتی، ماده ۷ اعلامیه اخلاقاً الزام نموده است همه تلاش‌های لازم صورت گیرد تا از داده‌های ژنتیک و پروتئومیک انسانی برای اهدافی که موجب تبعیض می‌شود یا به هر شکلی سبب نقض حقوق بشر، آزادی‌های اساسی و بی-احترامی به شأن انسانی می‌شود و یا مقاصدی که موجب انگ زدن به فرد، خانواده، گروه یا جامعه می‌گردد، بهره برداری نشود. تأکید می‌کنیم که استفاده از داده‌های ژنتیک برای کشف و تعقیب بزهکاران نیز بایستی در چارچوب اصول کلی حقوق بشر باشد.

به باور نگارنده با توجه به تأکید آموزه‌های اسلامی بر اصل کرامت انسانی، هر فرد انسانی باید از آن رو که انسان است و با قطع نظر از ویژگی‌های ژنتیکی وی، متعلق حقوق و تکالیف قرار گیرد. درجه بندی انسان‌ها بر مبنای ویژگی‌های ژنتیکی همچون تبعیض میان آدمیان بر پایه شاخص‌هایی چون رنگ، نژاد و قلمرو زیست جغرافیایی است که مبانی دینی آن را به رسمیت نمی‌شناسد. تبعیض‌های ناعادلانه نیز مخالف با اصل عدالت است که تعالیم دینی همواره بر رعایت آن تأکید دارند.

۸_ مطالعات ژنتیکی و حق خلوت انسان‌ها

داده‌های ژنتیکی، حق خلوت (Right To Privacy) افراد را به شدت تهدید می‌کند. به گفته مور (Moor) حق خلوت از جمله حقوقی است که در رابطه اجتماعی افراد با دیگران معنا و مفهوم پیدا می‌کند. حق خلوت برای کسی که به تنهایی در یک جزیره زندگی می‌کند، معنای روشنی ندارد. حتی در آغاز که یک یا چند تن به این جزیره

مفروض وارد می‌شوند، هنوز حق خلوت به معنای هنجارین (Normative) آن وجود ندارد، بلکه به عنوان یک وضعیت به خودی خود موجود است. با رشد و گسترش جامعه و پیچیده شدن روابط اجتماعی، حق خلوت هر چه پررنگ‌تر می‌شود (Moor, 2000: 262). در واقع، در حالی که پیچیده شدن روابط اجتماعی و تخصصی شدن جامعه، رعایت هر چه بیشتر این حق را ایجاب می‌کند، مطالعات ژنتیکی بر عکس، این حق را هر چه بیشتر در معرض آسیب و خطر قرار می‌دهد. از همین رو برخی از نویسندگان، حق خلوت را چالش قرن آینده دانسته‌اند (Neill, 1999: 13) و گروهی برای سامان دادن به بهره برداری از آگاهی‌های شخصی، تئوری دسترسی کنترل شده محدود (The Control/Restricted Access) را پیشنهاد داده‌اند (Ibid).

از سوی دیگر، قرار گرفتن داده‌های ژنتیکی در اختیار دولت‌های توسعه یافته که برابر آمارهای موجود، در عمل صورت گرفته است، نوعی انحصار اطلاعاتی را پدید می‌آورد و توازن میان کشورهای شمال - جنوب را هر چه بیشتر برهم می‌زند. این نگرانی تنها جنبه اقتصادی ندارد، انباشت داده‌های ژنتیکی در کشورهای شمال حتی ممکن است به سوء استفاده‌های اخلاقی از این داده‌ها بینجامد و کشورهای جنوب از جمله کشورهای اسلامی را در معرض سوء استفاده قرار دهد. ضمن این که مسلمانان در میان خود نیز با معضل اجتماعی مواجه‌اند. فقدان دولت‌های مردم سالار در بسیاری از کشورهای مسلمان‌نشین ممکن است به سوء استفاده دولت‌ها از داده‌های ژنتیکی در راستای نقض حقوق اساسی شهروندان بینجامد. مسلماً دولت‌هایی که استفاده از شیوه‌های سنتی همچون شهودگذاری را برای راهیابی به خلوت شهروندان روا می‌شمرند و کمتر قید و شرطی را بر می‌تابند، با حرص و ولع بیشتری برای بهره برداری از داده‌های ژنتیکی در راستای تحدید حقوق شهروندان اقدام خواهند نمود.

این نگرانی تنها از ناحیه دولت‌ها نیست. اگر در گذشته تنها دولت‌ها بودند که بسته به مراتب پیچیدگی یا سادگی کارکردهای خود، اطلاعات شخصی مربوط به افراد را در

اختیار داشتند، امروزه این کار برای بسیاری از مؤسسات و نهادهای اجتماعی غیر دولتی نیز امکان پذیر شده است (Neill, 1999: 13). از این رو حق خلوت، چهره بحرانی را به خود گرفته که یک وجه آن، تهدید آزادی‌های مدنی شهروندان است (برانکو، ۱۳۸۲: ۴۵). در این زمینه، تدوین قوانین شفاف برای محدود کردن اقدامات نهادهای اجرایی و نیز دخالت دادن بخش خصوصی در فعالیت‌های مربوط به ژنتیک انسانی برای پیشگیری از خطر انحصار و متوازن کردن قدرت دولت، کارساز است. ضمن این که دخالت بی-قید و شرط بخش خصوصی در فعالیت‌های مربوط به این حوزه نیز خطر آفرین است. تجارت محوری و استفاده ابزاری از انسان و داده‌های ژنتیک انسانی از جمله خطرهایی است که لازمه دخالت نامحدود بخش خصوصی در این حوزه است و باید با نظارت و سیاست‌گذاری‌های درست با آن رویارویی نمود.

درباره تبیین دیدگاه‌های اسلامی در مورد احترام به حق خلوت دیگران و منع مداخله در حوزه خصوصی آنان، نخست باید اذعان نمود که تبیین دقیق چارچوب حوزه عمومی و خصوصی با ابهام‌های فراوانی رو به رو است. در واقع، گرایش‌های مختلف بسته به رویکردها و مقاصدی که دارند، گستره این دو حوزه را به گونه‌های متفاوتی ترسیم می‌کنند. برای نمونه، فمینیست‌ها برای تعمیم ضمانت‌اجراهای حقوقی به محیط خانواده در راستای حمایت از حقوق زنان، بخش قابل توجهی از مسائل خانوادگی را جزء ساحت عمومی می‌دانند. پذیرش چنین دیدگاهی در زمینه مطالعات ژنتیکی می‌تواند بخشی از قلمرو خصوصی را جزء قلمرو عمومی قرار دهد و دخالت دولت در آن را روا بشمرد. ماهیت پیچیده و مبهم دسته‌بندی‌ها درباره حوزه عمومی و خصوصی باعث ارائه چارچوب‌ها و معیارهای متفاوتی از سوی اندیشمندان این حوزه شده است. برای نمونه، مدل‌های لیبرال - اقتصادگرا، جمهوری خواه رسمی، دیدگاه فرهنگی و اجتماعی تاریخ-دان‌ها و دیدگاه‌های فمینیست هر کدام معیارهای متفاوتی را برای تفکیک حوزه عمومی از خصوصی ارائه می‌دهند (Passerin D'ntre'ves and Vogel, 2000: 1).

قطع نظر از مباحث مربوط به تعیین قلمرو حوزه خصوصی، در آموزه‌های دینی مایه‌های پررنگی از احترام به حوزه خصوصی افراد وجود دارد. آیاتی از قرآن مجید جلوه‌هایی از حریم شخصی انسان از جمله خانه و اتاق شخصی را که مصادیق روشن و رایج حق خلوت است به رسمیت شناخته و بر لزوم پاس‌داشت آن تأکید کرده است (نور: ۲۹، ۲۸، ۲۷ و ۵۸). پیداست که مصادیق حق خلوت به موارد مذکور محدود نمی‌شود. اصل منع حرمت تجسس هم یک اصل قرآنی استوار است (و لا تجسسوا، حجرات: ۱۲). با تأکید بر این اصل می‌توان بسیاری از مداخلات ژنتیکی را که مستلزم آگاهی به اسرار اشخاص است ممنوع شمرد.

معمولاً مفسران، واژه «تجسس» را به معنای جست و جو برای آگاهی از عیب‌ها و بدی‌های دیگران دانسته‌اند؛ حال آن‌که «تجسس» جست و جو برای پی بردن به خوبی‌ها و محاسن افراد است (الطباطبائی، ۱۳۹۰: ۱۸/۳۲۳).

برخی گفته‌اند تجسس، طلب اخبار برای خود، اما تجسس کسب اخبار برای گزارش به دیگران است (القرطبی، ۱۴۲۰: ۱۶/۲۱۹). این آیه بنا به روایتی «تجسسوا» قرائت شده است (همان؛ و الطبرسی، ۱۴۰۸: ۵/۲۰۵). اگر معنای تجسس مغایر با تجسس باشد، در این صورت، آیه دلالت عام‌تری بر نهی از ورود به حوزه خصوصی افراد خواهد داشت. با این حال حتی بر پایه قرائت مشهور هم که «لا تجسسوا» است، برخی معنای آن را عام گرفته‌اند. از جمله اوزاعی در تفسیر آیه گفته است: معنای آیه این است که امور پنهانی مربوط به دیگران را جست و جو نکنید، مگر این‌که آنها خود آشکار شوند (همان).
به هر رو نکات زیر از آیه یاد شده، قابل استفاده است:

الف - حرمت سوء ظن به دیگران که در آیه، پیش از این جمله ذکر شده، معلل است؛ یعنی چون برخی از ظن و گمان‌ها به دیگران حرام است، انسان باید از بسیاری از ظن و گمان‌ها و به ویژه ترتیب اثر دادن به آنها خودداری کند. حال آن‌که نهی از تجسس مطلق است و هر گونه تجسسی را شامل می‌شود.

ب _ متعلق نهی در این آیه، به مسلمان اختصاص ندارد و هر انسانی را شامل می‌شود. در بسیاری از روایات دال بر حرمت تجسس نیز کلمات عامی مانند «غیر»، «قوم»، «ناس» آمده که عام است و اختصاص به مسلمانان ندارد.

ج _ به مقتضای اطلاق آیه، در حرمت تجسس، میان این که انسان اطلاعات را برای خود کسب کند یا برای گزارش به دیگران، تفاوتی نیست. به دیگر سخن، صرف آگاهی بر اسرار دیگران، حرام و قبیح است و انتشار آن حرمت جداگانه دارد. چنان که در حدیثی از امیرالمؤمنین (ع) آمده است که: «پی گیری عیوب دیگران، خود زشت - ترین عیب‌ها و بدترین بدها است» (الآمدی: ۳/ ۳۱۸، حدیث ۴۵۸۱). بلکه در احادیث متعددی از معصومان (ع) صرف جست و جوی اسرار دیگران مورد نکوهش قرار گرفته است. برای نمونه در حدیثی از علی (ع) آمده است: «هر کس در اسرار دیگران تحقیق کند، خداوند اسرار وی را فاش می‌سازد» (همان: حدیث ۸۷۹۹).

د _ راز این حکم در آیه قرآن مجید ذکر نشده است، اما در حدیثی از پیامبر (ص) آمده است: «جست و جو و پیگیری عیوب مردم، آنان را به فساد و تباهی سوق می‌دهد.» (القرطبی، همان) شواهد تجربی نیز بر درستی این سخن گواهی می‌دهد.

مسلمانان صدر اسلام نیز در سایه آموزش‌های پیامبر (ص) حرمت تجسس را مسلم و واضح می‌دانستند. آنان حتی به خلیفه دوم که در مواردی به خانه‌های مردم سرکشی می‌کرد، اعتراض می‌کردند. جالب این که چون این اعتراض، مستند به قرآن و سیره پیامبر (ص) بود، مورد پذیرش قرار می‌گرفت (همان). از همین رو حتی فقیهانی که در زمینه امر به معروف و نهی از منکر رویکردهای سخت گیرانه‌ای داشته‌اند و بر امر حسب و نظارت قوای عمومی بر مردم تا اندازه زیادی روی کرده‌اند، نتوانسته‌اند حرمت تجسس را نادیده بگیرند. از جمله ابن اخوه (۶۴۸ - ۷۲۹ ق) وظیفه محتسب را تنها پرداختن به منکرات آشکار دانسته است (ابن اخوه، ۱۴۰۸: ۵۵). چنان که ابویعلی حنبلی (متوفای ۴۵۸ ق) سال‌ها پیش از او تصریح نموده است که محتسب حق ندارد درباره

محرمات پنهانی جاسوسی کند و به خلوت سرای مردم وارد شود (ابویعلی، ۱۴۰۶: ۲۹۴).
ماوردی (متوفای ۴۵۰ ق) نیز به این مطلب تصریح نموده است (الماوردی، ۱۴۰۶: ۲۴۰).
از مجموع آنچه گذشت روشن می‌شود که آموزه‌های اسلامی با به رسمیت
شناختن حق خلوت برای انسان‌ها کاملاً سازگار است. در واقع، این حق در قالب
تکلیف دیگران به لزوم مراعات آن، بیان شده است و بدین سان حقی است که دیگران
موظف به رعایت آن هستند. بدیهی است از جمله کسانی که ملزم به رعایت این حق
است، حاکمیت جامعه است که نه تنها مجاز به نقض آن نیست که وظیفه دارد کلیه
اقدامات حمایت گرایانه را در راستای صیانت از این حق انجام دهد.

۹_ اصول راهنما و پایه

چنان‌که پیشتر یادآور شدیم، تعیین اصول پایه و راهنما در حوزه زیست فن آوری
به طور کلی و نیز در حوزه مطالعات و مداخلات ژنتیکی از اهمیت ویژه‌ای برخوردار
است. در ادامه برخی از این اصول را مطالعه می‌کنیم.

الف_ اصل آزادی تحقیق و پژوهش

بی‌گمان از جمله اصول راهنما در حوزه مطالعات ژنتیک انسانی، اصل آزادی
تحقیق و پژوهش است، نگرانی‌هایی که درباره پیامدهای اطلاعات ژنتیکی وجود دارد،
نمی‌تواند باب تحقیق در این حوزه را ببندد. برخی از اندیشمندان الهی معتقدند که
گشودن و گسترش باب تحقیق در این زمینه باعث می‌شود تا کارشناسان این حوزه، در
عمل، نقش خدا را بازی کنند (Dyson and Harris, 1994: 259). اما این گونه نگرانی‌ها بی-
مورد است. اگر انسان در این حوزه گام برمی‌دارد، به برکت توانایی است که خداوند
به وی عطا نموده است. خداوند متعال همه اسما را به آدم یاد داده است (بقره: ۱۲) و
طبیعی است که انسان بتواند یا بخواهد در همه حوزه‌های معرفتی گام بردارد.

افزون بر تأکید آموزه‌های دینی بردانستن و پژوهش، اصل اباحه به طور کلی،
میدان پژوهش درباره ژنتیک انسانی را زیر پوشش خود قرار می‌دهد؛ هر چند در زمینه

موضوع شناسی و احراز مجرای اصل باید هوشمندانه، با وسواس و پس از مشورت‌های لازم با کارشناسان مربوط، اقدام نمود، زیرا کارکردهای مخفی و لوازم جانبی دستیابی به پاره‌ای از پژوهش‌ها یا مداخلات و بهره برداری‌های ژنتیکی چنان است که موضوع اصالة الاباحه را به کلی دگرگون می‌سازد. به دیگر سخن، آنچه در این حوزه کارساز است فقه پیامدگرا و مآل اندیش است؛ فقهی که زمانی امری را روا می‌شمرد که لوازم دور و نزدیک حکم به جواز را هم به خوبی مورد توجه قرار دهد. شاطبی، فقیه مالکی بر لزوم پای‌بندی فقیه به این رویکرد تأکید نموده است (الشاطبی، ۱۴۲۴: ۱۴۰/۴ - ۱۴۲). ضمن این‌که اصل «لاضرر» می‌تواند جواز هرگونه پژوهشی را که نتایج آن مضر به جامعه باشد منتفی سازد. حتی با استناد به این سخن خداوند که می‌فرماید: «ای اهل ایمان از چیزهایی بپرسید که اگر پاسخ آن برای شما روشن شود، مایه ناخرسندی شما است.» (مائده: ۱۰۹) می‌توان گفت که: نباید در زمینه‌ای دست به پژوهش زد که دستاوردهای آن، جامعه را به رنج و ناراحتی - حتی اگر به مرحله حرج و مشقت نرسد - دچار می‌نماید. جالب این‌که بر پایه نقلی این آیه دربارهٔ مردی نازل شده است که نسب او به پدرش محل شک و تردید بود و می‌خواست با پرسش از پیامبر (ص) این ابهام را برطرف سازد (الطبرسی، ۱۴۰۸: ج ۳، ۳۸۷).

ب - اصل کرامت انسانی:

از دیگر اصول راهنما در حوزه مداخلات ژنتیکی، اصل کرامت انسانی است. از مفهوم کرامت ذاتی انسان (Inherent Dignity) تفسیرهای متفاوتی ارائه شده است (ر.ک: نوبهار، ۱۳۸۳). در ادبیات حقوق بشر، تلقی رایج از این اصل آن است که هر موجود انسانی با قطع نظر از ویژگی‌هایی همچون جنس، نژاد، تابعیت، زیستگاه، پارسا بودن یا نبودن و حتی دین و مذهب، تنها از آن رو که انسان است دارای چنان حیثیت و منزلتی است که به همان دلیل بایستی مورد احترام قرار گیرد. این اصل همچنین رابطه روشنی با اصل استقلال فرد و حق تعیین سرنوشت دارد.

قرائت انسان‌شناسانه از آموزه‌های اسلامی با این رویکرد، سازگار نیست. در این

نگاه، کرامت و حرمت انسان‌ها در تحلیل نهایی به کرامت و حرمت پارسایان و دین باوران راستین فروکاسته می‌شود (مصباح بزدی، ۱۳۸۰: ۳۰۰). این دیدگاه عمدتاً به آیاتی از قرآن کریم که ناظر به بی‌ارجی غیر مسلمانان یا تشبیه آنان به چهار پایان است، استناد می‌کند. به باور نگارنده این آیات هرگز به معنای آن نیست که غیر مسلمانان فاقد هر گونه ارج و منزلت‌اند و حقوق خویش از جمله حق حرمت و کرامت را که به تصریح قرآن مجید هر انسانی از آن برخوردار است (اسراء: ۷۰) از دست داده‌اند. اگر چنین باشد باید مجاز باشیم با غیر مسلمانان همچون شیء یا حیوان رفتار کنیم؛ حال آن‌که به ضرورت شرع، آنان از انبوهی حقوق برخوردار و حتی مسلمانان نیز به رعایت آن مکلف‌اند (نویهار، ۱۳۸۳). جواز اجرای شدیدترین مجازات‌ها در مورد بزهکاران و جنایتکاران نیز به معنای آن نیست که آنان کرامت ذاتی خویش را از دست داده‌اند. چنان‌که هرگونه تبعیضی الزاماً به معنای تبعیض در کرامت آدمیان و درجه بندی آنها در برخورداری از کرامت و حرمت آنها نیست (همان).

برخی دیگر از نویسندگان نیز توصیف‌هایی را که در ادبیات دینی از مقام و منزلت انسان شده است، توصیف‌هایی صرفاً انسان‌شناسانه و متافیزیکی دانسته‌اند. در این نگاه، کرامت ذاتی به معنای جدید آن از دستاوردهای دنیای مدرن است و بدین سان میان توصیف‌های دینی از مقام و منزلت انسان همچون برترین موجود آفرینش و معنای کرامت ذاتی در ادبیات حقوق بشر که به معنای برخورداری از حق در روابط اجتماعی است، چندان ارتباطی وجود ندارد، یا آن‌که توصیفات یاد شده، حداکثر مبانی بعیده اصل کرامت انسانی خواهد بود و نه عین آن؛ هر چند پذیرش اصل کرامت انسانی از سوی مسلمانان به دلایل دیگری ضروری است (مجتهد شبستری، ۱۳۷۹: ۲۸۰ و ۲۰۱).

نگارنده در برداشتی مغایر با این نگاه، معتقد است توصیف‌هایی که در ادبیات دینی از شأن و منزلت انسان شده، توصیفات انسان‌شناسانه صرف و متافیزیکی نیست؛ بلکه از این توصیف‌ها می‌توان استنباط کرد که انسان در روابط حقوقی و اجتماعی و نه

صرفاً مباحث هستی‌شناسانه نیز از کرامت همچون یک حق برخوردار است. از آیه کرامت (اسراء: ۷۰) و دیگر آموزه‌های دینی می‌توان استنباط کرد که «کرامت» و شایستگی حرمت، حالت اولیه، وضع طبیعی و غیر قابل زوال هر فرد انسانی است و هر کس در رابطه با این ویژگی که خداوند به آدمیان عطا نموده، دارای وظایف اخلاقی و حقوقی است؛ از جمله این که انسان اخلاقاً موظف به پاسداری از این وضعیت همچون یک عطیة الهی است و به لحاظ حقوقی نیز می‌تواند رعایت کرامت خویش را از دیگران همچون یک حق مطالبه کند. دیگر این که به لحاظ عمومیت اصل کرامت، هیچ کس نمی‌تواند کرامت ذاتی انسان دیگری را نقض کند، بلکه مکلف به رعایت آن همچون یک تکلیف الزامی است.

حق کرامت در تفسیر دینی آن همزمان صبغه تکلیفی نیز دارد، همچون حق حیات که انسان در برابر خداوند مکلف است از آن پاسداری کند، هیچ انسانی نمی‌تواند از حق کرامت و حرمت خویش صرف نظر نماید.

پیدا است که این اصل به لحاظ مفهومی دارای چنان گستره‌ای است که می‌تواند بسیاری از مطالعات و مداخلات ژنتیکی را محدود نماید. گذشته از مطالعات و مداخلاتی که بدون رضایت فرد و در واقع همراه با نقض اصل استقلال فرد باشد، اقدامات همراه با رضایت فرد نیز نباید نافی اصل کرامت انسانی باشد. به دیگر سخن، اصل رضایت و آزادی اراده با همه اهمیتی که در بسیاری از اقدامات حقوقی و از آن جمله در حوزه مباحث ژنتیک دارد، محکوم اصل کرامت انسانی است. پس انسان به لحاظ اخلاقی نمی‌تواند به گونه‌ای از مداخلات ژنتیکی مربوط به ژنوم خویش رضایت دهد که حرمت و کرامت وی را مخدوش سازد؛ چنان که دیگری نیز نمی‌تواند با استناد به عنصر رضایت فرد، مرتکب گونه‌هایی از مداخله شود که اصل کرامت انسانی را نادیده می‌انگارد. اگر از ظاهر برخی از مواد اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی برداشت شود که اصل رضایت از اعتبار و ارزش مطلق برخوردار است، بی‌گمان با

توجه به این که در مقدمه اعلامیه، اصل کرامت انسانی از اصول بنیادین به شمار آمده و به ویژه با توجه به صریح ماده ۲۷، باید برای اصل رضایت، تنها در چارچوب اصل کرامت انسانی، ارزش و اعتبار قائل شد.

ج - اصل لاضرر

از جمله اصول راهنما، در حوزه مطالعات ژنتیکی، اصل «لاضرر» است. این اصل در نوع نظام‌های حقوقی، پذیرفته شده است. فقیهان از دیر باز درباره دامنه اجرای این اصل مباحث دقیق و گسترده‌ای مطرح کرده‌اند. با این حال به نظر می‌رسد در حوزه ژنتیک انسانی و به طور کلی در عرصه زیست فن آوری به قرائت موسعی از قاعده نفی ضرر نیازمندیم. برخی از فیلسوفان اخلاق، این اصل را با نام اصل «سودمندی» متمایز از اصل «لاضرر» دانسته‌اند (ر.ک: قاری سیدفاطمی، ۱۳۸۱: ۶۹). بر پایه قرائتی اخلاقی و موسع از این اصل: ۱- انسان نباید ضرر یا شری را به دیگری تحمیل کند. ۲- انسان بایستی از ورود ضرر و بدی نسبت به دیگران جلوگیری کند. ۳- انسان باید ضرر موجود را برطرف کند. ۴- انسان نه تنها نباید ضرر و شری به دیگران تحمیل کند، بلکه باید از ورود ضرر و شر به دیگران جلوگیری و شر و ضرر موجود را مرتفع و باید در راستای ارتقا و توسعه خیر و نیکی گام بردارد (همان). بر پایه همین تفسیر موسع از اصل لاضرر است که برابر بند «د» ماده ۸ اعلامیه، خدمات تشخیصی و درمانی، غربال‌گری و یا آزمون ژنتیک برای افراد نابالغ یا افراد بالغی که قادر به دادن رضایت نیستند، از نظر اخلاقی در صورتی قابل پذیرش است که کاربرد ارزشمندی برای سلامتی وی داشته باشد و حداکثر منافع وی را در نظر بگیرد. چنان‌که به تصریح ماده ۱۱، مشاوره ژنتیکی نیز باید مشتمل بر حداکثر منافع فرد باشد.

به نظر می‌رسد که محتوای اصل «لاضرر» آن‌گونه که فقیهان پذیرفته‌اند، بیشتر ناظر به عدم جواز اضرار به غیر است. هر چند قرائت‌های اخلاقی آن، ترجمان اصولی چون احسان و نوع دوستی و خیر خواهی است که تعالیم دینی بر آن سخت تأکید نموده است.

همچنین بر پایه قرائتی از نهاد نهی از منکر که نه تنها از میان برداشتن منکر موجود

را واجب می‌داند، بلکه دفع منکر به معنای لزوم پیشگیری از تحقق آن را هم واجب می‌داند، می‌توان پاره‌ای از آنچه را که جزء محتوای اصل «لاضرر» به معنای موسع آن یا اصل «سودمندی» تلقی می‌شود، مصداق نهی از منکر دانست؛ زیرا بر پایه این دیدگاه که به خوبی با ادله نهی از منکر سازگار است، نهی از منکر، به از میان برداشتن امر ناروایی که در خارج تحقق یافته، اختصاص ندارد، بلکه تلاش برای عدم تحقق آنچه ناروا است، نیز نوعی نهی از منکر به شمار می‌آید.

د_ اصل همبستگی ژنتیکی و نوع دوستی (Genetic Solidarity and Altruism)

آن‌گونه که در گزارش جامع ۲۰۰۲ کمیسیون ژنتیک انسانی (HGC) وابسته به دولت انگلستان آمده است، این اصل را می‌توان چنین خلاصه کرد: «ما انسان‌ها گرچه به لحاظ ژنتیکی دارای تفاوت‌هایی هستیم که ما را از یکدیگر متمایز می‌سازد، همگی در ژنوم انسانی دارای بنیاد مشابهی هستیم. اکثر ویژگی‌های ژنتیکی ما در دیگر انسان‌ها نیز موجود است. این اشتراک در اساس ژنتیکی نه تنها این فرصت را پدید می‌آورد تا همدیگر را یاری کنیم، بلکه دستاوردهای مبتنی بر پژوهش‌های ژنتیکی پزشکی، منفعت مشترک ما را نمایان‌تر می‌سازد.» (See: www.hgc.gov.uk)

بر پایه همین نگرش است که ماده ۱ اعلامیه جهانی حقوق بشر و ژنوم انسانی، ژنوم انسانی را میراث بشریت دانسته است. هر چند به لحاظ نظری این بحث را می‌توان مطرح کرد که قرار دادن وحدت ژنتیکی به عنوان بنیادی برای حقوق بشر تا چه اندازه درست است؟ اگر در سایه دستکاری‌های ژنتیکی، انسان‌هایی دارای ژنومی متفاوت با انسان‌های کنونی پدید آیند، کرامت ذاتی آنان چگونه خواهد بود؟ برخی از نویسندگان دخالت دادن مبانی زیست‌شناسانه برای تدوین حقوق بشر و به ویژه انضمام آن با تحلیل‌های نمادین و فلسفی آن‌گونه که در ماده ۱ و ۲ اعلامیه آمده است را مورد انتقاد قرار داده‌اند (See: Delmas. Marty, 2003:143).

از چنین انتقادهایی که بگذریم، از جمله پیامدهای اصل همبستگی، اصل ممنوعیت انحصار در حوزه مطالعات ژنتیکی است. در واقع، داده‌های ژنتیکی حتی آن-

گاه که با رضایت فرد معین توسط پژوهش‌گر از وی استخراج شده، به گونه‌ای متعلق به جامعه بشری است و شخص حقیقی یا حقوقی که آنها را استخراج نموده، نمی‌تواند انحصارگرایانه از آنها بهره‌برداری نماید. بر پایه همین دیدگاه، بند ۲۴ اعلامیه هزاره (Millennium Declaration) دسترسی آزاد به اطلاعات مربوط به ساختمان ژنتیکی انسان را اقدامی در راستای حفاظت از محیط زیست مشترک، ارزیابی نموده است. ضمن این که خطر انحصار و انباشت ناعادلانه داده‌های ژنتیکی تنها یک دغدغه اقتصادی یا تجاری نیست؛ انحصار داده‌های ژنتیکی از نظر کارشناسان، یک دغدغه اخلاقی به شمار می‌آید. از همین رو اعلامیه داده‌های ژنتیک انسانی تلاش نموده است تا از راه‌های گوناگون با این خطر رویارویی کند. اعلامیه از یک سو بر لزوم عملکرد شفاف در جمع‌آوری، پردازش، استفاده و ذخیره‌سازی داده‌های ژنتیکی تأکید نموده و از سوی دیگر به دسترسی عادلانه به داده‌های ژنتیکی و نیز انتشار نتایج تحقیقات توسط دولت‌ها و نهادها در فرصت‌های مناسب توصیه نموده است.

برابر آموزه‌های اسلامی انسان‌ها از وحدت نوعی برخوردارند. هم از این رو است که از نگاه قرآن کریم کشتن یک فرد همچون کشتن همه آدمیان است. (مانده: ۳۲). این گفتار خداوند با بیانی اعجاز‌آمیز اصل وحدت، همبستگی و یکپارچگی انسان‌ها که همه پیامبران الهی در راه تثبیت آن کوشیده‌اند و لزوم نوع دوستی را نشان می‌دهد. ضمن این که انحصار اطلاعات ژنتیکی از آن رو که ممکن است به امر نامطلوبی بینجامد طبعاً مورد نکوهش شارع مقدس نیز خواهد بود. مواردی از انحصار اطلاعات نیز چه بسا مصداق رفتار ناعادلانه و در واقع مغایر با اصل عدالت باشد که آموزه‌های اسلامی تأکید فراوانی بر رعایت آن دارند.

۵_ اصل عدالت

از دیگر اصول راهنما اصل عدالت است که در تمام نظام‌های حقوقی پذیرفته شده و آموزه‌های اسلامی نیز بر آن تأکید دارد. اصل عدالت ایجاب می‌کند تا ضمن رعایت حقوق پژوهشگران در حوزه ژنوم انسانی، باز توزیع عادلانه این داده‌ها که به گونه‌ای

متعلق به همه جامعه بشری است، عادلانه صورت گیرد و در سطح بین‌المللی در سایه همکاری دولت‌ها دسترسی عادلانه به داده‌های ژنتیک امکان پذیر شود و نتایج تحقیقات دولت‌ها و نهادها در فرصت‌های مناسب منتشر شود. همچنین اصل عدالت کاربرد داده‌های ژنتیک انسانی برای اهداف تبعیض آمیز را منع می‌کند. برخی از پژوهشگران اصل عدم تبعیض (Non-discrimination) را همچون اصلی مستقل به شمار آورده‌اند.

اصل عدالت همچنین ایجاب می‌کند تا در توزیع اختیارات و امکانات مربوط به فعالیت‌های ژنوم انسانی در کشورها، توازن لازم میان بخش دولتی و خصوصی برقرار شود تا راه بر هرگونه سوء استفاده احتمالی توسط هر یک از آنها بسته شود.

و_ اصل احتیاط

در مطالعات و مداخلات مربوط به ژنوم انسانی همواره موضوع مسأله، انسان است؛ حال یا انسان به عنوان فرد معین یا انسان به عنوان جزئی از یک مجموعه، مانند فردی که به عنوان عضوی از یک گروه، قوم یا نژاد مورد مطالعه و مداخله ژنتیکی قرار می‌گیرد. حتی گاه انسان به عنوان نوع کلی، موضوع مطالعات و مداخلات ژنتیکی است. همزمان هر مطالعه و مداخله ژنتیکی ممکن است به گونه‌ای با حریم خصوصی و امنیت شخصی فرد و کرامت ذاتی او نیز مرتبط باشد. بلکه گاه نتایج مطالعات و مداخلات ژنتیکی بر وضع کلی نوع بشر تأثیر می‌گذارد. این مجموعه ایجاب می‌نماید تا اقداماتی که در این حوزه صورت می‌گیرد، همراه با حداکثر احتیاط و دوراندیشی باشد؛ زیرا گرچه ممکن است احتمال تحقق پاره‌ای نتایج ناچیز باشد، اما با توجه به آثار این نتایج که بس مهم است، باید حزم و اندیشه را پیشه کرد. برابر یک قاعده عقلی در امور مهم هرگاه محتمل (آنچه احتمال وقوع آن را می‌دهیم) دارای اهمیت باشد، حتی اگر احتمال وقوع آن اندک باشد، باز باید با منطق احتیاط با مسأله برخورد کرد و خطرهای جانبی و دراز مدت مسأله را به لحاظ اهمیت آنها در حکم امر محقق الوقوع دانست.

ماده ۱۵ اعلامیه صریحاً اشخاص حقیقی و حقوقی را که مسئول پردازش داده‌های ژنتیک انسانی، داده‌های پروتئومیک و نمونه‌های بیولوژیک هستند مکلف نموده تا

اقدامات لازم را برای تأمین صحت، اعتبار، کیفیت و امنیت داده‌های ژنتیک انسانی و پردازش نمونه‌های بیولوژیک انجام دهند. آنها باید در پردازش و تغییر داده‌های ژنتیک انسانی با توجه به پیامدهای اخلاقی، حقوقی و اجتماعی آنها، دقت، احتیاط، امانت و انسجام لازم را به کار بندند.

اعلامیه در موارد دیگری نیز بر لزوم رعایت اصل احتیاط تأکید نموده است. برای نمونه در بند «ب» ماده ۴ با توجه به حساسیت داده‌های ژنتیکی، لزوم تأمین سطح متناسبی از حفاظت را برای این داده‌ها پیش‌بینی می‌کند. به نظر می‌رسد که لزوم امحای نمونه‌های بیولوژیک در برخی موارد از جمله بند «ج» ماده ۱۰ و بند «الف» ماده ۲۱ نیز در واقع اقدامی مبتنی بر احتیاط باشد. به همین ترتیب به موجب ماده ۱۱ زمانی که آزمون ژنتیک آثار مهمی بر سلامت فرد مورد آزمایش داشته باشد مشاوره ژنتیک، الزامی خواهد بود. برابر بند «ج» ماده ۱۴ حتی آن‌گاه که نمونه‌های بیولوژیک به فرد معینی قابل استناد نیست، بایستی مراقبت‌های لازم را در مورد آنها به عمل آورد.

می‌دانیم که از اصول کاربردی شناخته شده نزد فقیهان در استنباط احکام فقهی اصل احتیاط است. افزون بر حکم عقل به حسن احتیاط، شواهدی از نقل نیز بر حسن یا لزوم احتیاط گواهی می‌دهند (انصاری، ۱۴۲۴: ۶۲/۲ به بعد). از نظر فقیهان معمولاً مباحث مربوط به «جان»، «عرض»، «آبرو» و «نسل انسانی» از مجاری اصل احتیاط به شمار می‌رود. بسیاری از مطالعات ژنتیکی یا دقیقاً از مصادیق همین گونه مسائل است و یا حتی از آنها مهم‌تر و حساس‌تر است؛ زیرا به کلیت نوع انسانی و نه فرد معین ارتباط دارد. بنابراین آموزه‌های اسلامی بر لزوم اصل احتیاط در این حوزه تأکید خاص دارند.

نتیجه‌گیری

پیشرفت‌های شگرف علمی در زمینه مطالعات و مداخلات ژنتیک انسانی از یک سو دستاوردهای بزرگی به همراه داشته و علم پزشکی را در آستانه انقلابی بزرگ قرار داده است و از سوی دیگر، دغدغه‌های مهمی همچون: نقض حقوق اساسی بشر، امکان تبعیض‌های ناروا و ناعادلانه، نقض حرمت و کرامت انسانی، تصرف‌های غیرمجاز در

تمامیت جسمانی اشخاص، نقض حریم خصوصی انسان‌ها و خطر انحصار اطلاعاتی را پدید آورده است. اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی با توجه شایسته به پیامدهای مثبت و منفی این مطالعات، تلاش کرده است ضمن تجویز این مطالعات، با استمداد از مبانی و اصول اخلاقی مقبول نزد جامعه جهانی، هنجارهایی را برای رویارویی با این دغدغه‌ها وضع نماید. هنجارهایی که به لحاظ عملی، برای دولت‌ها صرفاً وظایف اخلاقی ایجاد می‌کند و با گذشت زمان، زمینه را برای وضع هنجارهای حقوقی الزام‌آور فراهم می‌سازد. تصویب این گونه اسناد نشان می‌دهد که جامعه جهانی مایل نیست فن آوری بر زندگی انسان‌ها چیرگی مطلق پیدا کند و با نادیده گرفتن مبانی اخلاق و حقوق، مرزهای آن دورا در نوردد.

بررسی جهت‌گیری اعلامیه در زمینه‌های گوناگون، نمایان‌گر رویکردی متعادل در نگاه به مسائل مختلف به ویژه در زمینه تعارض میان مصالح و حقوق «فرد» با «جامعه» است. با آن‌که اعلامیه، حقوق فرد را اصل و محور قرار داده، به حقوق و مصالح جامعه جهانی و بلکه نوع بشری و نسل‌های آینده نیز توجه شایسته‌ای نموده است. بدین‌سان داده‌های ژنتیکی به اعتباری از آن فرد مورد آزمایش است و به اعتباری دیگر از آن جامعه و نوع انسانی. هم از این رو در بهره‌برداری از این داده‌ها اصولاً رضایت فرد شرط است، اما گاه رعایت این شرط، ضرورتی ندارد؛ چنان‌که رضایت فرد به تنهایی مجوز هرگونه مطالعه و مداخله ژنتیکی نیست. همچنین استفاده‌های تبعیض‌آمیز و مغایر با شأن و کرامت انسانی و نیز بهره‌برداری‌هایی که مستلزم نقض حق خلوت صاحبان داده‌ها است، مجاز نمی‌باشد.

ظرفیت‌های موجود در آموزه‌های اسلامی اعم از فقهی و اخلاقی این امکان را می‌دهد تا ضمن تجویز مطالعات رایج دربارهٔ ساختمان ژنتیکی انسان، بتوان به دغدغه‌های ناشی از این مطالعات و یافته‌ها و لوازم آن نیز توجه نمود. آنچه مسلمانان برای همگامی با جامعه جهانی در این زمینه بدان نیازمندند، نخست شناسایی درست

موضوعات، همراه توجه به پیامدهای دور و نزدیک مطالعات و مداخلات ژنتیک انسانی است. گام بعدی، تدوین نظام اخلاقی سازگار و یکپارچه و روی آوردن به فقه و حقوقی سازگار با این نظام اخلاقی است. بررسی بیشتر و دقیق‌تر پیرامون دیدگاه‌های اسلامی دربارهٔ اصولی همچون: اصل کرامت انسانی، اصل لاضرر، اصل همبستگی انسانی و لزوم نوع دوستی آدمیان، اصل عدالت و احتیاط و نحوهٔ اجرای این اصول در حوزه مطالعات ژنتیکی و به ویژه بررسی نسبت میان این اصول در فرض تعارض، مبانی استواری را فراروی مسلمانان قرار خواهد داد.



مرکز تحقیقات کامپیوتر علوم اسلامی

منابع

۱- القرآن الکریم

الف - فارسی

۲- برانکو، فیلیپ، «آیا تحقیقات ژنتیک آزادی‌های مدنی ما را تهدید می‌کند؟»، خبرنامه حقوق فناوری، دفتر همکاری‌های فن آوری ریاست جمهوری، شماره ۷، آذر ۱۳۸۲.

۳- توحیدی، محمدعلی، مصباح الفیاض فی المعاملات، (تقریرات درس آیت الله خوئی)، ج ۲، قم، انصاریان، ۱۳۷۳ ش.

۴- دوناگن، آلن، «فلسفه اخلاق انگلیسی - امریکایی قرن بیستم»، ترجمه قاسم فنایی؛ بکر، لارنس سی، «تاریخ فلسفه اخلاق غرب»، ترجمه گروهی از مترجمان، مؤسسه آموزشی و پژوهشی امام خمینی، چاپ اول، ۱۳۷۸.

۵- رابینسون، ماری، «چه آینده‌ای در انتظار حقوق بشر است؟»، ترجمه ابراهیم بیگ‌زاده، مجله تحقیقات حقوقی، ۱۳۸۰، ش ۳۳-۳۴.

۶- قاری سید فاطمی، سید محمد، «بیوتکنولوژی در آئینه فلسفه اخلاق»، فصلنامه باروری و ناباروری، پاییز ۱۳۸۱، شماره ۱۲.

۷- _____، «نظریات اخلاقی در آئینه حقوق»، نامه مفید، بهار ۱۳۸۱، شماره ۲۹.

۸- گوریچ، زرژ، اخلاق نظری و علم آداب، ترجمه حسن حبیبی، تهران، انتشارات قلم، چاپ اول، ۱۳۵۸.

۹- مجتهدشستری، محمد، نقدی بر قرائت رسمی از دین، تهران، طرح نو، چاپ اول، ۱۳۷۹.

۱۰- مرکز اطلاعات سازمان ملل متحد در تهران، اعلامیه هزاره، تهران، چاپ دوم، ۱۳۸۳.

۱۱- مصباح بزدی، محمد تقی، نظریه حقوقی اسلام، قم، مؤسسه آموزشی و پژوهشی امام خمینی، چاپ اول، ۱۳۸۰.

۱۲- نوبهار، رحیم، «دین و گرامت انسانی»، مجموعه مقالات همایش بین‌المللی مبانی نظری حقوق بشر، قم، دانشگاه مفید، ۱۳۸۳.

۱۳- نودزی، حسینعلی، بازخوانی هابرماس، تهران، نشر چشمه، چاپ اول، ۱۳۸۱.

۱۴- وارنوک، ج، فلسفه اخلاق در قرن حاضر، ترجمه و تعلیق: صادق ا. لاریجانی، تهران، مرکز انتشارات علمی و فرهنگی، چاپ اول، ۱۳۶۲.

ب - عربی

۱۵- الآمدی، عبدالواحد بن محمد، الغرر و الدرر، ج ۳، تهران، ۱۳۴۶.

۱۶- ابن اخوه، محمد بن محمد بن احمد القرشی، معالم القربه فی احکام الحسبه، قم، مکتب الإعلام الإسلامی، (افست از چاپ مصر) الطبع الأول، ۱۴۰۸ق.

۱۷- ابویعلی، محمد بن الحسین الفراء، الاحکام السلطانیة، قم، مکتب الإعلام الإسلامی، (افست از چاپ مصر)، الطبعه الثانیة، ۱۴۰۶ق.

۱۸- الأنصاری، مرتضی، فرائد الأصول، قم، مجمع الفکر الإسلامی، ج ۲، الطبعه الرابعه، ۱۴۲۳ق.

۱۹- الشاطبی، ابواسحاق ابراهیم بن موسی، الموافقات فی اصول الشریعه، ج ۴، بیروت، دارالکتب العلمیه، طبعه الثانیة، ۱۴۲۴ق.

- ۲۰_ الطباطبائی، سید محمد حسین، **المیزان فی تفسیر القرآن**، ج ۱۸ و ۴، بیروت، مؤسسه الأعلمی، الطبعة الثانية، ۱۳۹۰ق.
- ۲۱_ الطبرسی، الفضل بن الحسن، **مجمع البیان فی تفسیر القرآن**، ج ۳ و ۵، بیروت، دارالمعرفه، الطبعة الثانية، ۱۴۰۸ق.
- ۲۲_ القرطبی، محمد بن احمد، **الجامع لأحكام القرآن**، ج ۱۶، بیروت، دار الکتب العلمیه، ۱۴۲۰ق.
- ۲۳_ الماوردی، علی بن محمد بن حیب، **الاحکام السلطانیة والولايات الدینیة**، مکتب الإعلام الإسلامی (افست از چاپ مصر)، الطبعة الثانية، ۱۴۰۶ق.

ج - انگلیسی

- 24_ Annas, Georg G., "Standard of care, The law of American bioethics", Oxford University press, 1993.
- 25_ Brian Neill, "Privacy: A Challenge for the next century", Has been published in: protecting privacy, Edited by: Basil S. Markesinis, Clarendon press Oxford, 1999.
- 26_ Delmas, Marty, Mirelle, "Global Law: A Triple Challenge" ,Traslated By: Namio Norberg, Transnational Publishers, Inc, 2003.
- 27_ Dyson, Antony, "Genetic Engineering in the Theology and the Theological Ethics". Has been published In: "Ethics and Bioethnology" edited by: Anthony Dyson and John Harns, Routledg press, 1994.
- 28_ Gracia, Diego, "The Ownership of The Human Body: Some Historical Remarks"; Has been published in: Ownership of Human Body, Edited by: Henk A. M. J. ten Have and Jos V. M. Welie, Kluwer, 1998, Netherland.
- 29_ Jonsen, Albert, "The Birth of Bioethics", Oxford University Press, 1998.
- 30_ Kant, Immanuel, **The Metaphysics of Morals**, Edited by: Mary Gregor, Cambridge University Press, 1999.
- 31_ Moor. James, "Using genetic information while protecting the privacy of soul". Has been published in: Ethics and Information Technology, Kluwer, 2000, Netherland.
- 32_ Passerin, D'Entre ves and Vogel, Ursula; "Public and Private", Routledge, 2000, USA and Canada.
- 33_ UNESCO, **Intrenational Declaration On Human Genetic Data**, 16 October 2003.
- 34_ _____, **Universal Declaration on The Human Genome And Human Rights**, 11 November 1997

۳۵_ در تدوین این مقاله همچنین از اطلاعات موجود در سایت‌های زیر استفاده شده است:

<http://www.hgc.gov.uk> Human Genetics Commission website
<http://www.nih.gov> The National Institutes of Health Website (US)