

نشریه علمی فقه، حقوق و علوم جزا
مقاله پژوهشی، سال نهم، شماره ۳۸، زمستان ۱۴۰۴، صفحات ۵۸ تا ۷۶
تاریخ دریافت: ۱۴۰۴/۰۹/۲۶ - تاریخ پذیرش: ۱۴۰۴/۱۲/۰۲

حمایت از اطلاعات ژنتیکی اشخاص در حقوق ایران با نگاهی به اسناد بین‌المللی

| بابک پورقهرمانی | دانشیار گروه حقوق کیفری و جرم‌شناسی، دانشکده علوم انسانی، واحد مراغه، دانشگاه آزاد اسلامی، مراغه، ایران.
| مریم فرجی* | کارشناسی ارشد حقوق جزا و جرم‌شناسی، دانشکده علوم انسانی، واحد مراغه، دانشگاه آزاد اسلامی، مراغه، ایران.

چکیده

پیشرفت‌های سریع در حوزه ژنتیک انسانی، به‌ویژه پس از پروژه ژنوم انسانی، دسترسی به اطلاعات ژنتیکی افراد را تسهیل کرده و همزمان چالش‌های جدی اخلاقی و حقوقی ایجاد نموده است. این اطلاعات، به دلیل ماهیت حساس، پیش‌بینی‌کننده و خانوادگی خود، می‌توانند زمینه‌ساز تبعیض ژنتیکی در حوزه‌های اشتغال، بیمه، آموزش، اعطای تسهیلات مالی و حتی انگ‌زنی اجتماعی شوند؛ همچنین خطراتی نظیر سوءاستفاده، سرقت ژنتیکی و بیوتروریسم را به همراه دارند. در حقوق ایران، علی‌رغم عدم وجود قانون خاص منع تبعیض ژنتیکی یا حمایت ویژه از داده‌های ژنتیکی، اصول کلی حقوقی از جمله حفظ حریم خصوصی (ماده ۲۲ قانون اساسی و مواد مرتبط قانون مدنی)، حق مالکیت بر اطلاعات شخصی، و ممنوعیت تبعیض می‌توانند به عنوان مبنای اولیه حمایت مورد استناد قرار گیرند. با این حال، خلأ قانونی آشکار در حوزه حمایت کیفری، انتظامی و اداری اختصاصی از اطلاعات ژنتیکی وجود دارد و قوانین موجود پاسخگوی نیازهای نوظهور نیستند. تأسیس بیوبانک‌ها در ایران نیز ضرورت تدوین مقررات جامع نظارتی و حمایتی را دوچندان می‌کند. در سطح بین‌المللی، اسناد مهمی نظیر اعلامیه جهانی یونسکو در خصوص ژنوم انسانی و حقوق بشر (۱۹۹۷) که ژنوم انسانی را میراث مشترک بشریت می‌داند، اعلامیه بین‌المللی یونسکو در خصوص داده‌های ژنتیکی انسانی (۲۰۰۳) که بر رضایت آگاهانه، محرمانگی، عدم تبعیض و اولویت منافع فرد تأکید دارد، و نمونه‌های ملی مانند قانون عدم تبعیض اطلاعات ژنتیکی در ایالات متحده، الگوهای حقوقی پیشرفته‌ای برای حمایت از افراد در برابر سوءاستفاده از داده‌های ژنتیکی ارائه کرده‌اند. این پژوهش با روش کتابخانه‌ای-اسنادی، به بررسی سازوکارها و رویکردهای حقوقی موجود در ایران و اسناد بین‌المللی پرداخته و فرض می‌کند که با تکیه بر بسترهای حقوقی کنونی (مالکیت، حریم خصوصی و منع تبعیض) و الگوبرداری از اسناد بین‌المللی، امکان وضع قوانین ویژه، متنق و چندوجهی (شامل حمایت مدنی، کیفری و اداری) در ایران وجود دارد. در نهایت، پیشنهادهایی برای تدوین مقررات ملی جامع جهت حفاظت از اطلاعات ژنتیکی، پیشگیری از تبعیض و تنظیم تبادل بین‌المللی این داده‌ها ارائه می‌گردد.

واژگان کلیدی: اطلاعات ژنتیکی، تبعیض ژنتیکی، حریم خصوصی، حقوق ایران، اسناد بین‌المللی یونسکو، بیوبانک، حمایت حقوقی از داده‌های ژنتیک

* نویسنده مسئول: faraji.maryam1390@gmail.com

مقدمه

نتایج حاصل از تحقیقات در حوزه ژنتیک بویژه ژنتیک انسانی بسیار وسیع و متنوع بوده و با بسیاری از حوزه‌های فردی و اجتماعی حیات انسانی ارتباط پیدا کرده و بطرز چشمگیری آنها را تحت تاثیر قرار داده است. در همین راستا پروژه‌های تحقیقاتی بزرگی نیز در سطح بین‌المللی شروع شده و در حال جریان است که یکی از مهم‌ترین آنها پروژه ژنوم انسانی است. استخراج اطلاعات ژنتیک انسانی از طریق این پروژه‌ها و متعاقب آن امکان دسترسی و استفاده از این اطلاعات، چالش‌های اخلاقی و حقوقی بسیاری در پی داشته است.

با پیشرفت‌های چشمگیری که در زمینه ژنوم انسانی و اطلاعات وسیع بدست آمده از آن، در دهه‌های اخیر ایجاد شده است، بیم آن می‌رود که این اطلاعات در مسیری مورد استفاده قرار بگیرند که موجبات صدمه به فرد یا جامعه را فراهم نموده، باعث تهدید یا پایمال شدن حقوق انسانی افراد بشوند. از جمله این موارد می‌توان به امتناع از دسترسی فرد به بیمه سلامت و سایر انواع بیمه‌ها؛ محدود نمودن فرد در زمینه اشتغال، تحصیلات و حتی دریافت وام، ایجاد «آنگ»‌های ژنتیکی؛ مداخلات غیر اخلاقی ژنتیکی و شبیه‌سازی انسان^۱، سرقت ژنتیکی و بیوتروریسم (Clayton, 2003, p562). لذا امکان سوءاستفاده‌ی احتمالی از داده‌های ژنتیکی در حوزه‌های مختلف می‌تواند زمینه ساز تبعیض‌های فردی، اجتماعی و نژادی شود؛ بخشی از این نگرانی ناشی از این موضوع می‌باشد که علی‌رغم خواست و تمایل افراد، اطلاعات ژنتیکی کاملاً خصوصی^۲ نبوده و عملاً امکان اعمال چنین محدودیتی بویژه در مورد اطلاعات مرتبط با سلامت و بیماری افراد، وجود ندارد (Gostin, 2001, p3015).

با همگام شدن جامعه ایران با پیشرفت‌های ژنتیکی و تشکیل بیوبانک‌ها، پیش بینی می‌شود جامعه ایرانی نیز با معضلات حقوقی و اخلاقی مشابهی مواجهه شود و این امر لزوم تدوین و تصویب قوانین و مقررات لازم جهت حمایت و نظارت بر داده‌های ژنتیکی و فعالیت‌های مرتبط با آنها را بیش از پیش نشان می‌دهد. هر چند قانون ویژه‌ای در جهت منع تبعیض ژنتیکی و حمایت از داده‌های ژنتیک در قوانین ایران وجود ندارد، اما قوانین موجود در رابطه با حق مالکیت، حفظ حریم خصوصی و نیز قوانین منع اعمال تبعیض می‌توانند زمینه مناسبی را برای قانونگذاری در جهت حفاظت و حمایت از اطلاعات ژنتیکی فراهم آورند. اینکه قانونگذار در ایران، با چه رویکرد و ساختار حقوقی میتواند قوانینی ویژه و متقن در این زمینه وضع نماید پرسش اساسی در این زمینه خواهد بود.

¹ Human cloning

² Private

مبانی نظری

ژنوم

ژنوم^۳ یا ژنگان هر اندام زنده، همه ماده ژنتیکی آن است که در اصل محتوای ژنتیکی یاخته‌ی آن که شامل هسته، کلروپلاست و میتوکندری است، می‌باشد. ژنوم دستورالعمل‌های ارثی برای ساخت، پیشبرد و نگهداری یک موجود زنده را دارا می‌باشد. بدن انسان بطور متوسط از پنجاه تا صد میلیارد یاخته تشکیل شده است که در هر یاخته تمام دستورالعمل‌ای کدگذاری شده لازم برای هدایت تمامی فعالیت‌های یاخته و ساخت پروتئین‌های لازم، موجود می‌باشد. به هر گروه کامل از این دستورالعمل‌ها ژنوم گفته می‌شود. به عبارت دیگر، به مجموعه اطلاعات وراثتی هر شخص (آنچه از والدینش به او منتقل می‌شود) یا به مجموعه کامل دی‌ان‌ای یک یاخته، ژنوم یا ژنگان گفته می‌شود^۴ (NHGRI, 2017).

علم ژنتیک

علم ژنتیک^۵ بخشی از دانش زیست‌شناسی است که به وراثت و تفاوت‌های جانداران می‌پردازد. علم ژنتیک بر محور دانش انسان از فرآیندهای ژنتیکی و نقش آنها در شکل‌دادن به صفات و قابلیت‌های موجودات زنده استوار است. در واقع علم ژنتیک منزله کلیدی بوده است که انسان با دست یافتن به آن، دریچه‌های نظام‌های پیچیده حیاتی تعبیه شده در بدن همه موجودات زنده را گشوده و توان شکل‌دادن، خصوصیات و قابلیت‌های آنها به شکل دلخواه خود، یاخته است. شناخت وظیفه ژن‌های خاص و بررسی استفاده از آنها، اثر ژن‌ها بر یکدیگر، مطالعه روش‌های درمانی برای بیماری‌های ژنتیکی و بیماری‌های ارثی، شناخت قابلیت‌های طبیعی توالی دی‌ان‌ای موجودات زنده در جهت حل چالش‌های مراقبت‌های سلامت، کشاورزی، محیط‌زیست و تولید انرژی، همه و همه از شمولات علم ژنتیک محسوب می‌شوند.

اطلاعات ژنتیک انسانی

اطلاعات ژنتیک انسانی، اطلاعاتی مبهم از مشخصات قابل توارث افراد است که از طریق تجزیه و تحلیل اسید نوکلئوتیک بافت انسانی یا سایر تجزیه و تحلیل‌های علمی مربوطه بر روی ژنوم انسانی، بدست می‌آید. به بیان دیگر همه داده‌ها درباره سلامت و تندرستی اشخاص را می‌توان اطلاعات ژنتیکی نامید؛ داده‌هایی که مبین جنسیت فرد، نژاد، قد، وزن و سایر خصوصیات جسمانی بوده و تا حد زیادی خصوصیات شخصیتی، روانی و رفتاری فرد را هم شامل می‌شوند. (پارکر و لوکاسن، ۲۰۰۴). اطلاعات ژنتیک انسانی جایگاه و اهمیت ویژه‌ای دارند، چرا که قادرند ویژگی‌های ژنتیکی افراد را نشان بدهند و حاوی اطلاعاتی باشند که اهمیت آنها لزوماً حین

³ Ggenome

⁴ National Human Genome Research Institute

⁵ به معنای آفرینش دادن است. (Genno) ژنتیک از ریشه کلمه یونانی

جمع‌آوری نمونه‌ها و اطلاعات شناخته شده نیست. اطلاعات ژنتیک انسانی کلید بسیاری از پیشرفت‌های مهم پزشکی بوده و از این رو در سال‌های گذشته در گستره‌ی وسیعی از تحقیقات علمی مورد استفاده قرار گرفته‌اند.

پیش بینی و استفاده از نتایج پروژه ژنوم انسان

درک و شناخت ما از ژنتیک انسان خیلی سریع در حال افزایش است. بر اساس اطلاعات بدست آمده از پروژه ژنوم انسان تخمین زده می‌شود که تا سال ۲۰۲۰ میلادی بیش از ۳۰۰۰ داروی نو ترکیب پروتئینی مانند انسولین و هورمون رشد، در بازار دارویی به فروش برسد و با استفاده از این اطلاعات بتوان عکس العمل بدن افراد به داروهای متفاوت و مواد شیمیایی محیط زیست را پیش بینی کرد. داشتن اطلاعات ژنومیک در هر انسان کمک خواهد کرد تا بیماری در یک فرد دقیق تر، اختصاصی تر و با موفقیت بیشتر درمان شده، استعداد ابتلا افراد به بیماری‌های خاص، در سنین پایین تر و زودتر شناسایی شوند، با شناسایی ژنوم افراد و آگاهی از استعداد ژنتیک آنها در متابولیسم داروها، این امکان بوجود خواهد آمد تا داروهای انتخاب شوند تا از عوارض جانبی کم تری برخوردار بوده یا بدون عارضه باشند (Rothstein, 2009:539-578). با استفاده از پروژه‌ی ژنوم انسان و تعیین الگو و ردیف ماده ژنتیک دی ان ای، می‌توان به توانمندی‌ها و ناتوانی‌های بالقوه افراد پی برد و پیش بینی کرد که احتمال ظهور یک ویژگی خاص در فرد به چه مقدار است. هر چند پیش بینی ژنومیک یک علم دقیق و کمی نیست و صرفاً آزمایشی است بر اساس کیفیت و فعالیت تعدادی از ژن‌ها که احتمال خروجی‌های ممکن را پیش روی فرد می‌گذارد. با استفاده از نتایج پروژه‌ی ژنوم انسان اکنون امکان آزمایش بر روی کم ترین مقدار ماده ژنتیکی فرد که می‌تواند حتی از یک تار مو یا حتی آدامس جویده شده یا نخ دندان بدست بیاید وجود دارد و از این طریق می‌توان بر اطلاعات وسیعی از تغییرات و مشخصات ژنتیکی دست پیدا کرد. تعیین تاریخچه فAMILI و نسلی و تعیین والدین، استعدادها، ویژگی‌های جسمی و رفتاری تنها بخش از این اطلاعات وسیع را شامل می‌شوند.

بانک اطلاعات ژنتیکی (بیوبانک^۶ ژنتیک)

پروژه ژنوم انسانی و پروژه‌های تکمیلی و موازی با آن، راه را برای تأسیس بانک‌های اطلاعات ژنتیکی هموار ساخت. جهت انجام انواع آزمایشات ژنتیکی، تحقیقات علمی و پژوهشی بویژه در حوزه پزشکی، ایجاد چنین بیوبانک‌هایی ضروری می‌نمود. هر چند استفاده و کاربرد اطلاعات بانک‌های ژنتیکی محدود به حوزه‌های پژوهشی و علمی نماند و امروزه در گستره وسیعی از حوزه‌های فردی و اجتماعی مورد استفاده قرار می‌گیرد.

^۶ Biobank

جمع آوری و نگهداری اطلاعات ژنتیکی

ماده‌ی خام تحقیقات زیست فناوری، نمونه‌های زیستی و بطور خاص ژن‌های موجود در این نمونه‌ها است. نمونه‌های زیستی توسط داوطلبان سالم یا بیماران، با رضایت اهداء شده یا توسط محقق و علی‌الاصول با رضایت فرد اخذ می‌شود. نمونه‌های می‌توانند به سرعت مورد استفاده قرار گیرند یا جهت استفاده‌ی بعدی بانک‌های زیستی ذخیره شوند. اطلاعات ژنتیکی هر فرد جزو حریم خصوصی مسلم و قطعی افراد جامعه تلقی می‌شود و بنابراین جمع آوری و آرشیو بندی این اطلاعات، سطح و نوع دسترسی به اطلاعات، مدت زمان و نحوه نگهداری آنها، چالش‌های اخلاقی و ابهامات حقوقی دامنه داری را بوجود آورده است که ابعاد و زوایای جدیدی با گذشت زمان بر آنها افزوده شده است. علی‌رغم اینکه بیوبانک‌های مختلف دارای مشخصات متفاوتی می‌باشند. با این حال موضوعات اخلاقی، قانونی و اجتماعی مشابهی شامل حال آنها می‌شود (Melissa et al. 2003).

قابلیت پذیرش ادله‌ی ژنتیکی در دادرسی

سوابق استفاده از نمونه‌های دی‌ان‌ای در پزشکی قانونی، جرم‌شناسی، محاکم دادگستری، ردیابی مجرمان و محکومیت یا تبرئه‌ی متهمین، نشانه‌ای روشن از کارآیی، دقت اطلاعات و در نتیجه پذیرش این اطلاعات به عنوان مدرک قطعی در سیستم‌های قضایی است. از این موضوع به عنوان انگشت‌نگاری دی‌ان‌ای^۷ یاد می‌شود (Savkar SP, 2010). در مقالات علمی، از دلایل ژنتیکی در رسیدگی‌های قضایی و حقوقی با عنوان «شهود خاموش» نام می‌برند (M charek, 2008).

مبانی حقوقی حمایت از اطلاعات ژنتیکی

استفاده روزافزون از اطلاعات ژنتیکی در حوزه‌های مختلف پژوهش، پزشکی، اجتماعی و قضایی، مسائل حقوقی و اخلاقی بسیاری را برانگیخته است. پاسخ بسیاری از این مسائل در پاسخ به این سوال اساسی نهفته است که انسان چه رابطه حقوقی با اطلاعات ژنتیکی خود دارد و در نتیجه چه حقوقی نسبت به آنها می‌تواند داشته باشد که بایستی مورد حمایت قانونی و اخلاقی قانون‌گذاران، پژوهشگران و محققین قرار بگیرد؛ به عبارت دیگر، حمایت قانونی از اطلاعات ژنتیکی، تحت چه ساختار حقوقی و با چه رویکردی باید صورت بگیرد. گروهی معتقدند، اطلاعات ژنتیکی با سایر اطلاعات پزشکی تفاوتی نداشته و تحت همین عنوان بایستی از آنها حمایت به عمل آید. برخی دیگر معتقدند که این اطلاعات تحت عنوان «امول منقول دینی»^۸ یا حداقل تحت عنوان «شبه مالکیت» مورد حمایت قرار بگیرند.

⁷ DNA Fingerprint

⁸ Intangible personal propevty

رویکرد مبتنی بر حق مالکیت در حمایت از اطلاعات ژنتیکی

واژه مال در لغت به معنای ثروت، ملک یا آن چیزی است که در تصرف شخصی باشد (معین، ۱۳۸۱، ص ۹۸۴) و در اصطلاح چیزی است که ارزش اقتصادی داشته و قابل تقویم به پول باشد؛ بنابراین حقوق مالی مانند حق تحجیر و حق شفعه و حق صاحب علایم تجاری هم مال محسوب می‌شود (جنوی لنگرودی، ۱۳۸۸، ص ۵۹۵). عنصر اصلی مال از نظر حقوقدانان داشتن مالیت و ارزش اقتصادی است. مالیت شیء با رغبت مردم به آن تعیین می‌شود و ممکن است بر حسب زمان و مکان متفاوت باشد، حتی اگر شیء تنها نزد بعضی ارزشی داشته باشد، آن را قابل مبادله می‌کند (کاتوزیان، ۱۳۸۵، ص ۱۰).

رویکرد مبتنی بر حفظ حریم خصوصی در حمایت از اطلاعات ژنتیکی

علی‌رغم ارزش مالی اطلاعات ژنتیک برخی از نظام‌ها و سیستم‌های حقوقی، تمایلی به شناسایی حق مالکیت نسبت به اطلاعات ژنتیکی ندارند، و معتقدند که رویکرد حریم خصوصی به شکل بهتری می‌تواند از این اطلاعات حمایت کند. این گروه معتقدند که ضمانت اجرای موجود در قوانین حریم خصوصی مبتنی بر نقض شرافت و خیانت در امانت، راه‌حل بهتری نسبت به راه حل‌های مبتنی بر حق مالکیت است (Suter, 2004).

مبانی دینی و فقهی در حمایت از اطلاعات ژنتیکی

قطع نظر از نیازهای عملی جامعه دینی، تبیین دیدگاه‌های دینی در رابطه با حمایت از اطلاعات ژنتیکی، جهت تنظیم قانون گذاری و تعیین ضوابط و موازین اخلاقی و دینی دستورالعمل‌های اجرایی، ضروری می‌باشد.

مبانی اساسی حمایت از اطلاعات ژنتیکی که عمدتاً بر اصول اولیه حقوق بشر و آزادی‌های انسان است، در جامعه‌ی مسلمان چارچوب مشخصی پیدا نکرده است و هنوز در تبیین آنها و برقراری ارتباطی متوازن با مفاهیم دینی اختلاف نظر وجود دارد (نوبهار، ۱۳۸۳، ص ۶۷).

رویکرد ایران در قبال حمایت از اطلاعات ژنتیکی

هرچند رویکرد ایران در قبال حمایت از اطلاعات ژنتیکی بطور واضح و اختصاصی مشخص نیست، ولی آن را می‌توان تا حدودی تابع رویکرد اطلاعات پزشکی دانست، زیرا مجازات‌های مقرر در قانون فقط در مورد کسانی اعمال می‌شود که به موجب قانون و یا بر حسب شغل، از این اطلاعات آگاه بوده و به حفظ آن موظف شده‌اند. بنابراین اگر فردی اطلاعاتی را بطور اتفاقی و بدون مناسبت با شغل و حرفه خود کسب نموده و افشا کند عملش به هیچ وجه جرم محسوب نخواهد شد (شکری و قادر، ۱۳۸۱).

قوانین و نظام‌های حقوقی در جمع‌آوری و نگهداری اطلاعات ژنتیکی

در حوزه‌ی منابع ژنتیک انسانی و در تحقیقات ژنومیک، به رغم وجود برخی اصول کلی در اسناد حقوقی نرم، هیچ سند الزام‌آوری که حاوی تعهدات صریحی برای تدوین ضوابط و قواعد مورد پذیرش بین‌المللی و در نتیجه ایجاد نظام هماهنگ برای حوزه ژنتیک انسانی باشد، وجود ندارد. تلاش‌های فراوانی در سطح بین‌المللی و ملی برای ایجاد ساختار و قوانین حقوقی در حفاظت از اطلاعات ژنتیکی شده است؛ عمده‌ترین این تلاش‌ها در جهت پاسخ به چالش‌های اخلاقی، حقوقی و اجتماعی مرتبط با ایجاد و استفاده از بانک‌های ژنتیک انسانی بوده است. نحوه جمع‌آوری نمونه‌های زیستی و نگهداری آنها از اولین چالش‌های پیش رو برای همه بانک‌های زیستی و انواع تحقیقات و آزمایشات ژنتیکی بوده است.

منشور حقوق بنیادین اتحادیه اروپا

این منشور در سال ۲۰۰۰ میلادی تصویب شد و با ورود به پیمان لیسبون ۲۰۰۹ اتحادیه اروپا، لازم الاجرا شد. در ماده سوم این منشور اشاره شده است که هر کسی حق دارد نسبت به سلامت جسمی و روانی خود تصمیم بگیرد و در ادامه تصریح می‌دارد که در «حوزه‌های پزشکی و زیست‌شناسی» موارد زیر باید مورد توجه قرار بگیرند:

- ۱) رضایت آگاهانه و آزاد شخص مربوطه، مطابق رویه‌های های مندرج در قانون
- ۲) ممنوعیت تبدیل بدن انسان و اجزای آن به عنوان یک منبع منفعت مالی (عباسی، فائزه، ۱۳۹۷، ص ۴۹)

آیین‌نامه‌های اخلاقی در پژوهش‌های علوم پزشکی ایران

در کدهای اخلاق در پژوهش‌های پزشکی ایران، بطور مستقیم موضوع «رضایت آگاهانه» بیان شده است. به طور مثال راهنمایی اخلاقی پژوهش با سلول‌های بنیادی در جمهوری اسلامی ایران، مصوب سال ۱۳۹۲ اشاره می‌دارد: «رضایت آزادانه و آگاهانه، باید از هر دو والد رویان یا جنین گرفته شود. همین‌طور در صورت وجود نفر سوم، یعنی کسی که گامت اهدا کرده باشد، هنگام اهداء رضایت آگاهانه و آزادانه برای استفاده از رویان نهایی گرفته شود».

اسناد حقوق بین‌الملل در حفظ حریم خصوصی افراد

حق حریم خصوصی و رازداری در برخی از اسناد بین‌المللی غیر الزام‌آور (غالباً در حوزه اخلاق زیستی) به رسمیت شناخته شده است.

ماده ۱۲ اعلامیه جهانی حقوق بشر مقرر می‌دارد: «احدی در زندگی خصوصی، امور خانوادگی، اقامتگاه یا مکاتبات خود نباید مورد مداخله‌های خودسرانه واقع شود و شرافت و اسم و رسمش نباید مورد حمله قرار بگیرد» هر کس حق دارد که در مقابل این‌گونه مداخلات و حملات مورد حمایت قانونی قرار بگیرد. حریم خصوصی هر شخص حوزه‌ای است که هیچ شخص دیگر و یا

دولت، حق تجاوز و دخالت در آن را ندارد (هکی، ۱۳۸۹، ص ۵۷).
اطلاعات ژنتیکی افراد نیز جزو حریم خصوصی افراد محسوب می‌شوند که بایستی کاملاً محرمانه باشد؛ چرا که در صورت تجاوز به این حریم سایر اصول حقوق بشری نیز زیر پا گذاشته خواهد شد، با توجه به اینکه میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی در بندهای ۱ و ۲ ماده ۱۷ تعرض به حریم خصوصی افراد را نقض آزادی فردی اعلام کرده است. همچنین کنوانسیون اروپایی حقوق بشر و آزادی‌های اساسی در بند اول ماده ۸ خود مقرر می‌دارد: «هرکس حق دارد که حرمت زندگی خصوصی و خانوادگی اش، منزلش و مکاتباتش رعایت شود». در اکثر نظام‌های حقوقی، حق حریم خصوصی اگر نه تحت این عنوان یا با این جنبه‌ی حقوق بشری، اما با نام‌ها و مصادیق مختلف از دیرباز مطرح بوده است (دروگری و حکیم زاده خوئی، ۱۳۹۴، ص ۹۲).

حوزه قضایی و پزشکی قانونی ژنتیک

کاربرد اطلاعات ژنتیکی در نظام حقوقی و قضایی کشورها از وجوه مختلف قابل بررسی است. نخست می‌توان به مداخله‌ی این اطلاعات در فرایند کشف تحقیقات و رسیدگی قضایی اشاره داشت. تطبیق و اعلام مشابهت نمونه‌های به دست آمده از محکومین سابق یا متهمین فعلی پرونده، با آثار و بقایای انسانی مکشوفه در صحنه‌ی جرم و یا نزد قربانیان، در کشف هویت مجرمین و اثبات انتساب جرم متهمین موثر واقع می‌گردد. همچنین در پزشکی قانونی از تطبیق نمونه‌های ژنتیکی خویشاوندان موثر، در شناسایی و تشخیص هویت اجساد قربانیان وقایع جنایی نظیر ترور و یا قتل عام و یا افرادی که در حوادث طبیعی و غیر مترقبه به طور جمعی کشته شده اند، یاری می‌جویند. استفاده از این اطلاعات در زمینه‌های مختلف قضایی و حوزه پزشکی قانونی، منوط به جمع‌آوری نمونه‌های زیستی و احیاناً ذخیره سازی آن‌ها در بانک‌های ژنتیک جنایی است که طبیعتاً چالش‌های حقوقی و اخلاقی ویژه‌ای را ایجاد خواهد کرد.

پیشینه تحقیق

عباسی و همکاران (۱۳۹۲) در مقاله‌ی «حمایت قانونی از اطلاعات ژنتیکی؛ ساختارها و رویکردها» رابطه حقوقی انسانی با اطلاعات ژنتیکی را مورد بررسی قرار داده اند. اساس پژوهش بر تحلیل قوانین کشورهای دیگر و آرای صادره بر اساس دکترین حقوقی و تحلیل رویکردهای مطرح شده در این زمینه است. در این تحقیق عنوان می‌شود که اشخاص نسبت به اطلاعات ژنتیکی، از لحاظ حقوقی دارای حق مالکیت می‌باشند و بهترین راه برای محافظت از افراد از تبیض ژنتیکی این است که اطلاعات ژنتیکی جزو اموال شخصی آن فرد محسوب گردد. پیشنهاد شده است که قانونگذار ایرانی نیز رویکرد مالکیت را به عنوان مکمل و نه جایگزین، در کنار ساختارهای حمایتی اطلاعات ژنتیکی (رضایت و حریم خصوصی) پذیرفته و در قوانین مورد توجه قرار بدهد.
حکیم زاده خوئی و همکاران (۱۳۹۴) در مقاله «بانک‌های ژنوم انسانی و چالش‌های حقوقی و اخلاقی» به چالش‌های پیش رو در تأسیس بانک‌های ژنتیکی پرداخته است. "علی رغم خدمات

شایان بانک‌های ژنتیکی در زمینه پزشکی، این بیو بانک‌ها با چالش‌های بسیاری چون تبعیض در استخدام و بیمه، حفظ حریم خصوصی افراد و محرمانه ماندن اطلاعات مواجه هستند". ضرورت وضع قوانین و مقررات مدون در سطح ملی و بین‌المللی در خصوص نحوه فعالیت بانک‌های ژنتیک مورد تأکید قرار گرفته است.

متولی زاده (۱۳۹۵) در مقاله «پروژه ژنوم انسان و چالش‌های اخلاقی و حقوقی در جوامع انسانی» به چالش‌های پیش روی این پروژه پرداخته است. «اثرات کشفیات جدید پروژه ژنوم انسان محدود به استفاده تکنولوژیکی در علوم پزشکی نمی باشد و به دلیل ماهیت اثر گذاری آن بر انسان و فعالیت‌های او در حوزه‌های مختلف علوم انسانی و اجتماعی به ویژه اخلاق زیستی و حقوقی تأثیر ویژه خواهد داشت»

گوتماخر و همکاران در یک مقاله‌ی مروری در سال ۲۰۰۳ در مجله‌ی «نیوانگلند ژورنال پزشکی» به جنبه‌های مختلف حقوقی و اخلاقی نتایج حاصل از تحقیقات بر روی ژنوم انسانی پرداخته اند و بر لزوم وضع قوانین مرتبط در سطح ملی و بین‌المللی تأکید کرده اند.

روش تحقیق

تحقیق حاضر از نوع کتابخانه‌ی - اسنادی خواهد بود. روش گردآوری اطلاعات با مراجعه به منابع و ماخذ علمی شامل کتاب، مجله‌ها و نشریات ادواری موجود در کتابخانه‌ها و همچنین سایت‌های اینترنتی حاوی مقالات علمی مورد نیاز تحقیق خواهد بود.

اهداف پژوهش

اهداف کلی

- (۱) تبیین ساز و کارها و رویکردهای حقوقی برای حمایت از اطلاعات ژنتیکی اشخاص در ایران.
- (۲) تبیین ساز و کارها و رویکردهای حقوقی بین الملل برای حمایت از اطلاعات ژنتیکی اشخاص.
- (۳) ارائه‌ی راهکارهای قانونی برای وضع قوانین ویژه در حوزه‌های مختلف حقوقی مرتبط با موضوع.

سئوال‌های تحقیق

- (۱) چه حمایت‌های قانونی از اطلاعات ژنتیکی اشخاص در ایران صورت گرفته است؟
- (۲) در اسناد بین الملل چه حمایت‌هایی از اطلاعات ژنتیک صورت گرفته است؟
- (۳) تبادل اطلاعات ژنتیکی در سطح بین الملل تحت چه قوانین بین‌المللی بایستی صورت پذیرد؟
- (۴) موانع و چالش‌های حقوقی پزشکی قانونی در استفاده از اطلاعات ژنتیکی افراد چیست؟

فرضیات تحقیق

- (۱) حمایت‌های کیفری و انتظامی خاصی از اطلاعات ژنتیکی اشخاص در کشور ایران صورت نگرفته است و خلاء قانونی در این زمینه وجود دارد.
- (۲) در اسناد بین‌المللی خاصی از جمله: کنوانسیون "ژنوم انسانی"، اطلاعات ژنتیکی اشخاص مورد حمایت قرار گرفته است.
- با توجه قوانین و بسترهای حقوقی موجود در کشور، امکان وضع سازوکار حقوقی و کیفری ویژه برای حمایت از اطلاعات ژنتیکی اشخاص وجود دارد.

عملکرد ایران در فرایند تغییرات ژنتیکی در ژنوم انسانی

یکی از بزرگ‌ترین دستاوردهای نوین عرصه پزشکی، تکنولوژی ایجاد تغییرات ژنتیکی می‌باشد. همزمان با اعلام برخی نتایج موفقیت‌آمیز در این دانش، شاهد موضع‌گیری‌های متفاوت و مناقشات از سوی علما و اندیشمندان حوزه‌های مختلف علمی، اخلاقی، دینی، اجتماعی و حقوقی اعم از شاخه کیفری، مدنی و بین‌الملل بوده ایم که این امر باعث پیدایش میدانی بزرگ برای تلاقی افکار و تفاوت آرا گردیده است. برآیند این چالش‌ها در حوزه حقوق جزا منجر به تصویب پارهای قوانین و جرم‌انگاری در فرآیند دستکاری ژنتیکی و همانندسازی در ابعاد فراملی و به تبع آن در برخی کشورها، در عرصه ملی شده است. دامنه جرم‌انگاری‌های انجام شده از منع تمام گونه‌های همانندسازی تا منع صرف همانندسازی انسان متغیر بوده است. این سیاست جنایی متغیر دولت‌ها عمدتاً ناشی از تفاوت باورهای مذهبی و دینی و تنوع اندیشه‌های اخلاقی حاکم بر آنها می‌باشد. ایران علی‌رغم اینکه در زمره ده کشور برتر صاحب این فناوری است، هنوز سیاست کیفری مشخص و روشنی در این خصوص اتخاذ نکرده است.

دستیابی اخیر دانشمندان کشورمان به تکنولوژی سلولهای بنیادین و همانندسازی برخی پستانداران، در این زمینه ایران را از نظر تکنولوژیکی جزء پیشگامان این فناوری در جهان قرار داده است، ولی از نظر حقوقی و تصویب قوانین لازم و جرم‌انگاری هنوز نتوانسته است همگام با این پیشرفت تکنولوژیکی گام بردارد.

در بررسی حقوق موضوعه و قوانین موجود کشور، قانون یا مصوبه‌ای که صریحاً به دستکاری ژنتیکی، همانندسازی مولد انسان و یا حتی همانندسازی غیرمولد (تحقیقاتی - درمانی) پرداخته باشد، یافت نمی‌گردد. بدین ترتیب چنانچه فرد یا افرادی به شبیه‌سازی انسان مبادرت ورزند از نظر مبانی قانونی و اصول حقوقی نمی‌توان برخوردی قانونی با آنان کرد، چراکه با عنایت به اصل اساسی قانونی بودن جرایم و مجازات‌ها نمی‌توان عملی را بدون وجود عنصر قانونی جرم تلقی کرد و برای آن مجازات در نظر گرفت و فعل یا ترک فعلی را می‌توان واجد عنوان مجرمانه تصور نمود که قانونی مقدم بر آن تصویب شده باشد که در آن قانون فعل یا ترک فعل مورد نظر جرم قلمداد گردیده، برای آن مجازات تعیین شده باشد (تیموری، ۱۳۸۹).

مسئولیت کیفری و مدنی ناشی از دستکاری ژنتیکی در نظام حقوقی ایران

گفتار اول: مسئولیت کیفری ناشی از دستکاری ژنتیکی در نظام حقوقی ایران

متأسفانه حقوق ایران، همگام با تحولات دانش پزشکی و پیشرفت‌های آن، تغییر نکرده است و تنها موادی از قانون مجازات عمومی مصوب ۱۳۵۲، قانون مربوط به مقررات امور پزشکی و دارویی و مواد خوردنی و آشامیدنی مصوب ۱۳۳۴ و اصلاحات آنها، باید پاسخگویی چالش‌های نوین باشد.

گفتار دوم: مسئولیت مدنی ناشی از دستکاری ژنتیکی در نظام حقوقی ایران

بند اول: مسئولیت مدنی در حقوق ایران

مسئولیت مدنی عبارت است از ملزم بودن شخص به جبران خسارتی که به دیگری وارد کرده است. مسئولیت مدنی زمانی بوجود می‌آید که کسی بدون مجوز قانونی به حق دیگری لطمه بزند و در اثر آن زبانی به او وارد آورد؛ تفاوتی نمی‌کند عملی که موجب زیان شده است جرم باشد یا شبه جرم؛ در هر موردی که شخص موظف به جبران خسارت دیگری است گفته می‌شود که این فرد مسئولیت مدنی دارد و ضامن است.

مال غیر که مبتنی بر نظریه‌ی خطر است اخص می‌باشد، در مورد اتلاف گفته می‌شود کسی که مال دیگری را تلف می‌کند حتی اگر مرتکب تقصیر نشده باشد ضامن است و همچنین است نسبت به منفعت، نقص و عیب مال غیر. قانون مسئولیت مدنی بمراتب عام تر از قانون مدنی است. از جمله می‌توان به تجاوز غیر قانونی یا بی احتیاطی به جان، سلامتی، مال، آزادی، حیثیت و شهرت تجاری یا هر حق دیگری که قانون برای افراد شناخته، اشاره کرد؛ در حالیکه مواد قانون مدنی ناظر به خسارت مالی می‌باشد (طاهری نسب، یداله، ۱۳۸۸).

قانون مدنی در هفتم اردیبهشت ماه ۱۳۳۹ در شانزده ماده به تصویب مجلس شورای ملی رسید. قانون مذکور کاملاً پیروی از از حقوق امامیه نموده و دو امر که یکی اتلاف و دیگری تسبیب می‌باشد را موجب مسئولیت می‌داند. در تعریف این دو چنین بیان نموده است که اتلاف عبارت از عمل مستقیمی است که موجب تلف مال دیگری می‌شود (ماده ۳۲۸-۳۳۰). اتلاف مبتنی بر نظریه خطر است و علیت می‌باشد و تسبیب عبارت از عملی که غیر مستقیم (به واسطه) خواه مثبت باشد و خواه منفی، موجب تلف مال می‌گردد (ماده ۳۳۱-۳۳۵) و آن مبتنی بر نظریه تقصیر است (شکری، رضا، ۱۳۹۱).

بند دوم: مسئولیت قراردادی

در حقوق ایران دو نوع مسئولیت قراردادی و خارج از قرارداد در نظر گرفته شده است. در نظام مسئولیت قراردادی اگر کسی تعهد اقدام به امری را بکند یا تعهد نماید که از انجام امری خودداری کند، برابر ماده ۲۲۱ قانون مدنی در صورت تخلف، مسؤول خسارت طرف مقابل است، مشروط بر اینکه جبران خسارت، تصریح شده و یا تعهد عرفاً به منزله تصریح باشد و یا برحسب قانون، موجب ضمان باشد (باریکلو، علیرضا، ۱۳۸۵).

در فرض دیگری ممکن است شرط مطالبه خسارت و یا عدم النفع شود که در این صورت با گونه‌ای شرط فعل یا شرط نتیجه روبرو خواهیم بود؛ اما با توجه به اینکه در بسیاری از موارد، فرد دارای حق برای نمونه، جنین موضوع دستکاری ژنتیکی در موقعیتی نیست که بتواند چنین شرطی را بگذارد، باید بر این باور بود که تعهد حرفه‌ای پزشک، عرفاً به منزله تصریح خواهد بود.

تفاوت مبنایی و ماهوی نظام حقوق ایران و حقوق بین الملل

حقوق ایران مبتنی بر حقوق اسلام، دیدگاه آرمانی و ایده عالی نسبت به حقوق بشر دارد و این مسئله در اصول متعددی از قانون اساسی منعکس شده است. نکته شایان توجه این است که همه‌ی اصول قانون اساسی و حقوق مندرج در آن باید در کنار اصل ۴ قانون اساسی تفسیر گردند؛ اصل ۴ مقرر می‌دارد «کلیه قوانین و مقررات مدنی، جزایی، مالی، اقتصادی، اداری، فرهنگی، نظامی و سیاسی و غیره باید بر اساس موازین اسلامی باشد و تشخیص این امر بر عهده فقهای شورای نگهبان است». همچنین حاکمیت شریعت اسلام در حوزه‌ی استنباط قوانین نیز وارد شده است و فتوهای مراجع صلاحیت دار نیز می‌توانند منبع صدور حکم قرار گیرند. برابر اصل ۱۶۷ قانون اساسی «قاضی موظف است کوشش کند حکم هر دعوا را در قوانین مدونه بیابد و اگر نیابد با استناد به منابع معتبر اسلامی یا فتوای معتبر حکم قضیه را صادر نماید و نمی‌تواند به بهانه‌ی سکوت یا نقص یا اجمال یا تعارض قوانین مدونه، از رسیدگی به دعوا و صدور حکم امتناع ورزد».

تأثیر حقوقی معاهدات بین‌المللی در محاکم داخلی

معاهدات بین‌المللی که فرایند داخلی قانون گذاری را طی کرده باشند، در حکم قانون عادی هستند و علی القاعده در محاکم داخلی قابل استنادند. این مسئله بطور صریح از سوی اداره‌ی حقوقی قوه قضاییه طی نظریه مشورتی شماره ۷/۱۶۶۹ مورخ ۱۹ اکتبر ۱۹۹۲ (۱۳۷۱ ش) در خصوص کنوانسیون حقوق مدنی و سیاسی مطرح شد، که طی آن استناد مستقیم به مقررات و معاهدات در فرایند دادرسی را ممکن ساخت. همین طور طی گزارش عملکرد ایران در سال ۱۹۹۹ میلادی به سازمان ملل در پاراگراف ۸۱ و ۸۲، مسئله‌ی امکان‌پذیری استناد به اسناد بین‌المللی در محاکم داخلی تأکید گردیده است. در گزارش ادواری به کمیته منع تبعیض نژادی نماینده ایران تأکید کرد که اسناد بین‌المللی قابل استناد مستقیم در محاکم هستند؛ همین مسئله در گزارش ایران به کمیته حقوق کودک از سوی نماینده ایران تأیید شد (همان، صص ۱۷-۱۶). با اینکه نمایندگان ایران بارها اعلام کردند که امکان استناد مستقیم در محاکم وجود دارد، این امکان تنها پس از تصویب اسناد بین‌المللی در مجلس و شورای نگهبان فراهم می‌شود. ضمن اینکه استفاده‌ی قانونگذار از عبارت «در حکم» (ماده ۹ ماده قانون مدنی) این شائبه را برای قاضی ایرانی ایجاد می‌کند که قوانین بین‌المللی مصوب با شرایط پیش گفته از اعتبار کمتری از قانون عادی برخوردارند و قضات در آرای خود به ندرت به مقررات حقوق بین‌المللی استناد می‌نمایند (هاشمی، ۱۳۸۸، ص ۲۴۹).

نتیجه‌گیری، پیشنهادات و راهکارها

اهمیت موضوع پروژه ژنوم انسانی و دستاوردهای مهم آن در استخراج و استفاده گسترده از اطلاعات ژنتیکی و تکنولوژی‌های وابسته به آن در حوزه‌های مختلف پزشکی و غیرپزشکی، باعث ایجاد تغییر و تحولات زیادی در حوزه‌های مختلف انسانی شده است. با پیشرفت علم ژنتیک، انتظار می‌رود در آینده نزدیک کلیه بنیان‌های اخلاقی و حقوقی که در جوامع بشری برای قرن‌ها حتمی فرض می‌شده است، مجدداً مورد ارزیابی و بازبینی قرار بگیرند. امروزه موضوعات اخلاق زیستی که در نتیجه پیشرفت و گسترش روز افزون فناوری‌های نوین زیست-پزشکی ایجاد شده‌اند، دغدغه جدی سیاستمداران، فلاسفه، مذهب‌یون و حقوقدانان بوده است. هم‌اکنون مراکز علمی و پژوهشی متعددی در حوزه‌های مختلف علوم انسانی در مراکز تحقیقاتی دنیا در حوزه‌های حقوق و اخلاق، کارگروه‌های تخصصی برای بررسی تبعات استفاده از تکنولوژی‌های جدید ژنتیک در جامعه انسانی، ایجاد کرده‌اند. علیرغم تلاش‌های بین‌المللی گسترده‌ای که در این راستا صورت گرفته، هنوز هیچ سند الزام‌آوری در سطح جهانی و در خصوص هیچ یک از موضوعات اخلاقی زیستی به ویژه در موضوعات مرتبط با استفاده از اطلاعات ژنتیک انسانی، به وجود نیامده است.

بررسی حوزه‌های گوناگون از روابط اجتماعی که مداخله احتمالی اطلاعات ژنتیکی در آن‌ها، بستر بروز تعارض در حفظ حریم ژنتیکی اشخاص و یا ورود به قلمرو اطلاعات شخصی ایشان را فراهم ساخته، حکایت از آن دارد که به رغم گسترش روز افزون کاربرد اطلاعات ژنتیکی در عرصه‌ی پزشکی و همچنین توسعه بیش از پیش آن به حوزه‌های غیر درمانی، تاکنون گام موثر و جدی در شناسایی پیامدهای گسترده‌ی موضوع برداشته نشده است و حمایت قانونی و قضایی لازم در حل تعارضات محتمل و رفع چالش‌های حقوقی و اخلاقی پیرامون آن به عمل نیامده است. وجود رویه‌های مختلف ناقض حریم خصوصی اشخاص در جوامع مختلف، گواه آشکار دیگری بر نبود حمایت‌های لازم و مناسب قانونی در این زمینه است.

در عرصه حقوق ملی و داخلی نیز، تلاش‌ها و پیشرفت‌های زیست - پزشکی در سالهای اخیر و دست‌اندازی در قلمرو اخلاق زیستی، این نگرانی را تقویت نموده است که اقدامات متخصصین و پژوهشگران در این عرصه، موجب نقض اصول اخلاقی زیستی گردد. علی‌رغم اسناد و بیانیه‌های متعدد بین‌المللی در حمایت از اطلاعات ژنتیک اشخاص و ایجاد قوانین متعدد در حوزه‌ی منطقه‌ای و سطح ملی، در کشورهای مختلف، خلاء قانونی واضح و جدی در قوانین کشور ایران در ارتباط با موضوع حمایت حقوقی از اطلاعات ژنتیک انسانی به چشم می‌خورد و این ایجاب می‌کند که سیاست‌گذاران و قانونگذاران هرچه زودتر به وضع و تصویب قوانین جامع و فراگیر در حوزه‌ی اخلاق زیستی، به ویژه حوزه‌ی ژنتیک به طور اخص، بپردازند و خلاء موجود را پر نمایند. قطعاً در تهیه و تدوین این قوانین، اسناد و مصوبات بین‌المللی بایستی مطرح نظر قرار گیرند. رفع خلاءهای قانونی در خصوص کاربرد اطلاعات ژنتیکی و حفظ حریم خصوصی در قلمرو این اطلاعات، جز با مشارکت عمومی و حضور متخصصان مرتبط اعم از حقوقدانان، اخلاقیون، علمای مذهب، پزشکان و پژوهشگران حوزه‌ی ژنتیک، و همچنین تلاش در به‌رماندی و بومی‌سازی تجربیات سایر

نظام‌های حقوقی میسر نمی‌گردد. قدم نخست ایجاد مقرره‌های قانونی و کیفری در جهت کاهش مخاطرات و آسیب‌های احتمالی از کاربرد اطلاعات ژنتیکی است. همچنین ایجاد نهادهای ناظرو مراجعی جهت جبران خسارت و اقامه‌ی دعوا از جانب قربانیان تجاوز به حریم خصوصی و اعمال تبعیض ژنتیکی و سایر کاربردهای غیر اخلاقی و غیر قانونی مرتبط با این اطلاعات.

یافته‌های حاصل از بررسی کاربرد اطلاعات ژنتیکی در مقاصد غیر درمانی، گویای آن است که در تنظیم ضوابط و دستورالعمل‌ها می‌بایست از رویکرد سنتی منع کلی مداخله این اطلاعات فاصله گرفت؛ زیرا از یک سو این ممانعت منجر به نادیده انگاشتن منافع بالقوه از کاربرد اطلاعات ژنتیکی برای سایر اشخاص و نهادهای بهداشتی و سلامت جامعه گردیده و از سوی دیگر در عمل، به واسطه‌ی اقتضائات گوناگون، گریزی از ورود استثنائات بسیار بر آن نبوده که این خود از کارکرد و اعتبار یک قاعده کلی خواهد کاست.

صرف تقنین و قاعده گذاری هرگز از عهده رفع چالش‌های موجود بر نیامده و قانون گذاری، بدون تفاهم، آگاهی و درک عمومی جامعه، منجر به نارسایی و ناکارآمدی قواعد حقوقی می‌گردد. ضرورت آموزش عمومی به اقشار جامعه و دست اندرکاران امر از حیث شفاف سازی و پرهیز از سو تفسیرهایی است که منجر به ایجاد واکنش و تبع آن، انصراف از شرکت در پژوهش‌های تحقیقاتی و آزمایشات ژنتیکی می‌گردند. انصراف و عدم تمایل به مشارکت در این عرصه پیامدهای سوئی در سلامت عمومی جامعه به دنبال خواهد داشت و به واسطه این ضرورت است که نقش مشاوران حرفه‌ای ژنتیک در فرایند انجام تحقیقات و آزمایشات تشخیصی و درمانی پررنگ می‌گردد.

هدف و چشم‌انداز سیاست‌های عمومی قانونگذار ایرانی باید صرف ایجاد یک حمایت کافی از حریم خصوصی افراد جامعه و نه حمایت حداکثری باشد. زیرا منافع دیگر اجتماعی نظیر ضرورت کاربرد نتایج تحقیقات به منظور توسعه‌ی نظام سلامت و درمان و کاربرد اطلاعات ژنتیکی در رسیدگی‌های جزایی-قضایی و غیره نیز اقتضایی متفاوت که همانا افشای منطقی اطلاعات است، را به همراه خواهد داشت و در این میان بایستی به یک توازن و تعادل حقوقی و اخلاقی نائل آمد. تجربه نشان می‌دهد که اغلب مقررات کشورها بیشتر بر کاربرد منفی اطلاعات ژنتیکی تکیه کرده و از نظر قواعد منع تبعیض وارد می‌شوند، در حالیکه مقرره گذاری از نگاه قواعد حفظ حریم خصوصی و تمرکز بر جنبه‌ی مثبت چگونگی جمع آوری و افشای صحیح داده‌های ژنتیکی، راه‌گشا تر می‌نماید. حیث تنظیم ضوابط و دستورالعمل‌های روتین و عملی حرفه‌ای و حقوقی نظر کمیسیون‌های تخصصی نظارتی، الزام به ثبت تحقیقات انسانی و انتشار نتایج حاصل از آن، تفکیک منطقی میان افشای معقول و متناسب با افشای زبان‌بار و مسئولیت‌آور اطلاعات و همچنین تبعیضات غیر منصفانه با تبعیض منطقی و موجه (به فرض امکان) و سایر چالش‌های موجود، مورد توجه می‌باشد.

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

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

با توجه به توسعه همکاری‌های بین‌المللی در حوزه بانک‌های ژنتیکی، یکی از چالش‌های اساسی در این زمینه، مربوط به قوانین ملی و سیاست‌های پژوهشی بین‌المللی است. هماهنگی در شیوهی عملکرد در سطح ملی و بین‌المللی به ویژه در مسائلی چون اخلاق زیستی مورد نیاز جدی است. توجه به دیدگاه‌های بین‌المللی و تحلیل آنها نشان می‌دهد که عدم انعکاس عینی و عملیاتی اسناد بین‌المللی در حقوق داخلی و مؤثر نبودن این اسناد در ایجاد یا اصلاح قوانین و نیز استناد محاکم در دعاوی به این اسناد، از عمده‌ترین چالش‌های ایران با جامعه جهانی است. باید بپذیریم که نظام حقوقی ایران با معایبی روبرو است که بدون تعارض با اسلام نیز قابل حل و برطرف شدن است، که از این طریق می‌توان پروژه‌ی بومی سازی حقوق بشر را در مسیر منطقی تری قرار داد. اسناد بین‌المللی متعدد موجود در حوزه‌ی ژنتیک انسانی، می‌توانند منابع بسیار مناسبی برای قانونگذار ایرانی در رفع خلاءهای قانونی در سطح ملی باشند، لذا ضرورت رفع موانع در همگام سازی با جامعه بین‌المللی به ویژه در حوزه‌های اخلاق زیستی و پژوهش، بیش از پیش به چشم می‌آید.

منابع و مراجع

- ۱) انصاری، باقر (۱۳۹۱) حقوق حریم خصوصی، چاپ سوم، انتشارات سمت.
- ۲) احمدی، منا؛ متولی زاده اردکانی، علی (۱۳۹۰) تعارض و توازن منافع در حفظ حریم خصوصی و افشای اطلاعات ژنتیکی بیماران؛ حقوق پزشکی، شماره ۱۶.
- ۳) آذری هاجر، طباطبائی حصارى نسرین، (۱۳۹۶) چالش های نظام حقوقی ایران در الحاق به معاهدات حقوق بشری از دیدگاه حقوق بین الملل، مطالعات حقوق تطبیقی، دوره ۸، شماره ۱.
- ۴) تیموری، محمد؛ سادات آقا میرسلیم، مرضیه (۱۳۸۹) بررسی تطبیقی مسئولیت مدنی و کیفری ناشی از دستکاری ژنتیکی در نظام حقوقی ایران و اسناد بین المللی، فصلنامه حقوق پزشکی، جلد ۴، شماره ۱۳، صص ۸۷-۱۱۹.
- ۵) ترور، اسمیت (۱۳۸۵)، اخلاق در پژوهش های پزشکی، ترجمه دکتر محمد زرغام، تهران: برای فردا.
- ۶) حبیبی، محمد حسن (۱۱۱۲ ش) بررسی حق آگاهی مردم به عنوان یک حق اساسی، نشریه حقوق، اساسی، سال اول، شماره ۱، صص ۶۵-۹۶.
- ۷) حکیم زاده خوئی، پیمان؛ دروگری، ریحانه؛ دروگری، نرگس (۱۳۹۴). بانک های ژنوم انسانی و چالش های حقوقی و اخلاقی. فصلنامه اخلاق زیستی؛ شماره ۱۸؛ صص ۴۹-۶۸.
- ۸) دیزجی، مجید؛ صابر، علی (۱۳۹۱) : چالش های اخلاقی پیرامون بیوبانک های انسانی. اخلاق پزشکی و تاریخ پزشکی، شماره ۸ صص ۱-۲۹
- ۹) دروگری، ریحانه و حکیم زاده، پیمان (۱۳۹۴). مطالعه تطبیقی قوانین منع تطبیق ژنتیکی در امور استخدامی و بیمه، فصلنامه حقوق پزشکی، سال نهم، شماره ۳۲.
- ۱۰) رحمدل، منصور. (۱۳۸۴) حق انسان بر حریم خصوصی. مجله دانشکده حقوق و علوم سیاسی؛ شماره ۷۰؛ صص ۱۴۵.
- ۱۱) سوزنچی کاشانی، ابراهیم؛ امیدی نیا، اسکندر (۱۳۸۹) اثر پیش فرض های متعارض در سیاستگذاری علم و فناوری: موردکاوی فرایند تصویب قانون ایمنی زیستی در ایران؛ مجله ساست، علم و فناوری، شماره ۱، صص ۱۳۹.
- ۱۲) شکر، رضا؛ سیروس، قادر (۱۳۹۱) قانون مجازات اسلامی در نظم حقوق کنونی، نشر مهاجر، صص ۱۳۹.
- ۱۳) ضیایی بیگدلی، محمدرضا (۱۳۸۵) ، حقوق بین الملل عمومی، گنج دانش.
- ۱۴) طاهری نسب، سید یداله (۱۳۸۸) وجوه افتراق معاونت و تسبیب در جرم، انتشارات راسخ، چاپ دوم، صص ۱۰۲.
- ۱۵) عباسی، محمود؛ رحمانی منشادی، حمید؛ جلوداری بردستان؛ داود (۱۳۹۲): حمایت قانونی از اطلاعات ژنتیکی؛ ساختارها و رویکردها، حقوق پزشکی؛ شماره ۲۷؛ صص ۳۷-۶۷۷.
- ۱۶) عباسی، بیژن (۱۳۹۰ ش). حقوق بشر و آزادی های بنیادین، چاپ اول، تهران: انتشارات دادگستر.
- ۱۷) عراقی، عزت الله، (۱۳۸۲)، حقوق کار، چاپ دوم، تهران: سمت.

- ۱۸) عباسی، محمود و طاهری، مجید (۱۳۹۴)، «مطالعه تطبیقی کدها و دستورالعمل های اخلاقی در پژوهش های پزشکی»، مجله علمی- پژوهشی اخلاق زیستی، شماره ۱۶.
- ۱۹) عباسی، محمد و ضایی، سهیلا (۱۳۹۰)، «بررسی اصول چهارگانه اخلاق زیستی از منظر فقه و اصول اسلامی»، مجله اخلاق زیستی، سال اول، شماره ۲.
- ۲۰) عباسی، فائزه (۱۳۹۷)، نمونه های زیستی و حقوق بشر، تهران، خرسندی، چاپ اول.
- ۲۱) عباسی، محمود؛ رحمانی منشادی، حمید؛ جلوداری بردستان، داود (۱۳۹۲)، حمایت های قانونی از اطلاعات ژنتیکی؛ ساختارها و رویکردها، مجله حقوق پزشکی، شماره ۲۷.
- ۲۲) عبدالهی، محسن و احمدی منا (۱۳۹۴)، صیانت از حریم ژنتیکی در دوران منافع فردی و مصالح عمومی، حقوق تطبیقی، ج ۱۱، شماره ۲.
- ۲۳) عباسی، محمود؛ حیدری، بهاره؛ صفری، هاجر (۱۳۹۵)، تلاش های بین المللی در جهت جلوگیری از تبعیض ژنتیکی، فصلنامه حقوق پزشکی، سال دهم، شماره سی و هفتم.
- ۲۴) عباسی، محمودی و شمسی گوشکی، احسان (۱۳۸۹)، ملاحظات اخلاقی در پژوهش های ژنتیک انسانی، فصلنامه اخلاق پزشکی، سال چهارم، شماره یازدهم.
- ۲۵) فرهادی، یدالله، موسوی، علیرضا، حقیقی، زهره (۱۳۸۳)، موازین اخلاقی در پژوهش های علوم پزشکی، تهران؛ مرکز ملی تحقیقات علوم پزشکی کشور.
- ۲۶) محمدباقر پارساپور، سیدروح اله قاسمزاده (۱۳۹۰) بررسی فقهی حقوقی رضایت آگاهانه ای بیمار و وظیفه ای اطلاع رسانی پزشک (با مطالعه ای تطبیقی در حقوق انگلیس و فرانسه)، مجله اخلاق و تاریخ پزشکی، دوره ی پنجم، شماره ی ۱
- ۲۷) متولی زاده اردکانی، علی (۱۳۹۵)، پروژه ژنوم انسان و چالش های اخلاقی و حقوقی در جوامع انسانی، فصلنامه اخلاق زیستی، سال ششم، شماره نوزدهم.
- ۲۸) محمدمعین منتظری، نگار یاحقی (۱۳۸۸) اطلاعات ژنتیکی و حمایت قانونی از آن؛ فصلنامه حقوق پزشکی، سال سوم، شماره یازدهم.
- ۲۹) محمدرضا رهبرپور (۱۳۸۸) بررسی اخلاق زیستی در اسناد بین المللی؛ فصلنامه اخلاق پزشکی، سال سوم، شماره هفتم.
- ۳۰) محمدی، عاصم؛ نگین تاجی، داود (۱۳۹۷) تحلیل مسئولیت مدنی ناشی از افشای اطلاعات ژنتیکی افراد در حقوق ایران؛ مطالعات علوم سیاسی، حقوق و فقه، دوره ۴، شماره ۴، صص ۱۹۵-۱۷۴.
- ۳۱) محقق داماد، مصطفی، (۱۳۷۱) قواعد فقه، انتشارات حوزه، تهران، ص ۹۴.
- ۳۲) مودن زادگان، حسنعلی؛ عظیمی فر، بابک؛ (۱۳۸۳) "بیواتیک"، مجموعه ای مقالات، تهران انتشارات سمت، چاپ اول
- ۳۳) میرمحمدی، معصومه سادات و موسوی سیدفضل الله، ۱۳۹۷ حقوق بین الملل و منابع ژنتیک، تهران: خرسندی، چاپ اول.
- ۳۴) معین، محمد (۱۳۸۱)، فرهنگ معین، تهران: انتشارات امیرکبیر، دوره دو جلدی، جلد ۲.
- ۳۵) میرمحمدی، معصومه سادات و موسوی، سید فضل اله (۱۳۹۶)، نظام حقوقی بین المللی محاکم بر منابع ژنتیک انسانی و غیر انسانی، مجله حقوقی بین المللی، شماره ۵۶.

۳۶) میرمحمدی، معصومه سادات (۱۳۹۷)، حقوق بین المللی و منابع ژنتیک، تهران، خرسندی، چاپ اول.

۳۷) میلانی فر، علیرضا و آخوندی، محمد مهدی (۱۳۸۶)، لزوم محرمانه نگهداشتن اطلاعات ژنتیکی افراد بشر، فصلنامه اخلاق در علوم و فناوری، شماره های ۱ و ۲.

- 38) Arnos KS. Ethical and social implications of genetic testing for communication disorders. *J Commun Disord*. 2008 Sep-Oct;41(5).
- 39) Alan E.Guttmacher, Francis S. Coll "Ethical, Legal, and Social Implications of Genomic Medicine', *N Engls Med*, 2003.349:562-9.
- 40) Brockett, Patrick L; 1999, MacMinn Richard and Carter Maureen; "Genetic Testing, Insurance Economics and Societal Responsibility", *North American Actuarial Journal*, Vol 3, No.1.
- 41) Chalmers, Don; 2006, "Privacy and Biobank Research: Weighing Private and Public Interests", *Journal of Law, Information and Science*, Vol 17.
- 42) Katz, Gregory and Schweitzer Stuart O; 2010, "Implications of Genetic Testing for Health Policy", *Yale Journal of Health Policy, Law and Ethics*, Vol. 10.
- 43) Lemmens, Trudo, (2003), "Genetics and Insurance Discrimination: Comparative Legislative, Regulatory and Policy Development and Canadian Options ", *Health Law Journal*. Available at: http://www.papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=495404.
Derniere voir: mai 2016.
- 44) Lawff, L. Ethics of Research on Human Biological Materials .*Nature Biotechnology*, 26 (1), 29-30 (2008).
- 45) Liu B, Jiang CQ, Thomas GN, Lao XQ, Lin JM, Yue XJ, et al. Polymorphisms of vascular diseases-related genes in Guangzhou Biobank Cohort Study] *Zhonghua Yu Fang Yi Xue Za Zhi*. 2010 Jan;44(1).
- 46) Lunshof JE, Bobe J, Aach J, Angrist M, Thakuria JV, Vorhaus DB, Hoehe MR, Church GM. Personal genomes in progress: from the human genome project to the personal genome project. *Dialogues Clin Neurosci*. 2010;12(1).
- 47) Lucassen A, Parker M. Confidentiality and sharing genetic information with relatives. *Lancet*. 2010 May 1;375(9725).
- 48) Laurie, Graeme; 2004, *Genetic Privacy: A Challenge to Medico-Legal Norms*, Cambridge University Press.
- 49) Hall, Mark A; 1999, "Restricting Insurers' Use of Genetic Information: A Guide to Public Policy", *North American Actuarial Journal*, Vol. 3, No. 1.
- 50) Lin, Michael M.J, (1996), *conferring a federal property right in genetic material: stepping into the future with the genetic privacy act*, *American Journal of Law & Medicine*, Vol. 22 Issue 1.
- 51) Laurie, Graeme, (2007), *genetic privacy a challenge to medico-legal norms*, Cambridge university press.
- 52) Laurie, Graeme, (2007), *genetic privacy a challenge to medico-legal norms*, Cambridge university press.

- 53) Suter, Sonia M, (2004), *disentangling privacy from property: toward a deeper understanding of genetic privacy*, 72 geo. Wash. L. Rev. 737-744.
- 54) Matsopoulou , Haritini, "Modalités de la preuve et transformations dans le recueil et l'administration de la preuve", archives de politique criminelle , paris , Editions A.pedone, 2004
- 55) Melisa A. Austin, Sarah E. Harding, Monitoring ethical, legal, and social issues in developing population genetic databases, *Gnetic in Medicine*, 2003, vol.5, No.6
- 56) M'charek A. Silent witness, articulate collective: DNA evidence and the inference of visible traits. *Bioethics*. 2008 Nov;22(9).
- 57) Mahmoudi J. Protection of Employment Rights of HIV/AIDS Victims Developments and Procedures. *Iran J of Med Law* 2009; 2(6): 123-132.
- 58) Nordgren A. Genetics and identity. *Community Genet*. 2008;11(5):252-66.
- 59) OECD, Creation and Governance of Human Genetic Research Databases (OECD Report). 2006, p.113.
- 60) Patyn A, Dierickx K. Forensic DNA databases: genetic testing as a societal choice. *J Med Ethics*. 2010 May;36(5).
- 61) Pradel, Jean, Manuel de procédure pénale ,13 ème édition, paris cujas, 2007, p.445.
- 62) Parker M, Lucassen A. Genetic information: a joint account? *British Medical Journal* 2004; p. 329:365.
- 63) National Human Genome Research Institute. Understanding the human genome project. Available at: <http://www.genome.gov>.