



«قسمت اول»

چالش‌های اخلاقی و حقوقی تشکیل بانک ژنتیک در ایران

دکتر سید حسام الدین تفرشی

انستیتو پاستور ایران



خلاصه چند خبر درباره راهاندازی بانک هویت اطلاعات ژنتیکی ایرانیان در سال ۱۳۹۲

مقدمات ایجاد بانک هویت اطلاعات ژنتیکی ایرانیان امسال فراهم شده و ۱۰ مرکز را در این زمینه در سطح کشور راهاندازی کرده‌ایم، این مراکز تمام اطلاعات هویت ژنتیکی افراد را مشخص می‌کنند و بقیه اطلاعات را به بانک اطلاعات ژنتیک برای پردازش و تطبیق و تشخیص هویت ارسال می‌کنند. دکتر شجاعی ریس سازمان پژوهشی قانونی با اعلام این که در خاورمیانه ایران نخستین کشوری است که راهاندازی بانک ژنتیک را در دستور کار قرار داده است، افود: یک مجرم می‌تواند همه آثار جرم خود را از بین ببرد، اما تنها چیزی که هیچ کس نمی‌تواند آن را از بین ببرد و یا شبیه‌سازی کند، هویت ژنتیکی است. شبیه به این بانک در ایالات متحده آمریکا و برخی کشورهای اروپایی راهاندازی شده است و کاربرد این علم نه تنها در مرور مجرمان بلکه در حوادثی نظیر زلزله، سیل، جنگ، تصادف و آتش سوزی برای شناسایی افراد کاربرد دارد. این بانک همه اطلاعات ژنتیکی افراد را ثبت می‌کند، به همین منظور صدور کارت‌های هویت ژنتیکی در حال پیگیری است.

خبر بسیار ساده است. قرار است در آینده نزدیک، مشخصات ژنتیکی هر فرد به صورت دیجیتالی ذخیره و برابر داده‌های حاصل از آن کارت هویت ژنتیکی صادر شود. با توجه به محتوای ظاهری خبر، صرف نظر از این که این بانک هیچ نقشی در ارتقای سلامت ایرانیان ندارد (که اگر هم داشت از جنبه‌های مختلف بسیار قابل بحث بود)، تشکیل بانک ژنتیک دارای چالش‌های حقوقی و اخلاقی است. مقاله‌ای که پیش رو دارید به بررسی این چالش‌ها و تجزیه و تحلیل اخبار منتشر شده در این زمینه پرداخته است.

برای تمامی کاربردها مناسب نیست و آزمایش ژنتیک به عنوان تنها راه تشخیص هویت مطرح نیست و همان طور که در ادامه خواهد آمد یکی از گران ترین روش‌ها (در مقایسه با انگشت نگاری که قیمت حساس گر آن حدود ۵ دلار است) بوده و در برخی از کشورها برای جرایم سبک و غیر جدی استفاده نمی‌شود (۱-۳).

■ اهمیت داده‌های ژنتیکی و سوء استفاده از آن‌ها

داده‌های ژنتیک انسانی جایگاه و اهمیت ویژه‌ای دارند چرا که حاوی اطلاعات به شدت خصوصی و شخصی فرد بوده و علاوه بر داشتن ماهیت فردی و شخصی برای خود آن فرد، حاوی اطلاعات وسیعی درباره ماهیت و هویت خانوادگی، قومی، نژادی و ملی می‌باشند و از این نظر تأثیر عمده‌ای بر خانواده فرزندان، نسل‌ها و گاه گروههای اجتماعی خاص دارند و مهمترین نکته این است که ممکن است حاوی اطلاعاتی باشند که اهمیت آن‌ها لزوماً حین جمع‌آوری نمونه‌ها شناخته شده نیست. به دیگر سخن، نمونه DNA حاوی اطلاعاتی و رای اطلاعات شخصی خود آن فرد می‌باشد که این موضوع از منظر هویتی، فلسفی و ماهیت وجودی افراد در خود توجهی عمیق است و افشاری این داده‌ها باعث ناهنجاری‌های روانی و عاطفی فوق العاده‌ای در تک تک افراد جامعه می‌شود. به همین علت است که از اطلاعات نمونه‌های DNA می‌توان برای تبعیض ژنتیکی، تبعیض قومی، تبعیض‌های فردی و اجتماعی، تبعیض نژادی، تبعیض در زمینه فرصت‌های شغلی، ازدواج، ادامه تحصیل

■ آیا تشخیص هویت منحصر به آزمایش‌های ژنتیکی است؟

امروزه تقریباً تمامی سازمان‌های مجری قانون در جهان برای تشخیص متخلوفان و مجرمان یافتن جانیان و بررسی سوء پیشینه افراد برای مشاغل حساس، به انگشت نگاری متکی هستند اما انگشت نگاری تنها گزینه نیست و در سیستم‌های تشخیص هویت، علاوه بر انگشت نگاری از دیگر روش‌های شناسایی بیومتریک (Biometric Recognition) با تکیه بر خصوصیات فردی و رفتاری افراد استفاده می‌شود. این ویژگی‌ها برای هر شخص منحصر به فرد می‌باشند. از جمله این روش‌ها می‌توان به عنیبه نگاری (Iris-Scan) شبکیه نگاری (Retina-Scan)، هندسه دست (Hand-Scan)، تشخیص دو بعدی چهره به دو Eigen-Faces و Elastic Graph Matching روش تشخیص سه بعدی چهره، شناسایی از روی تپش قلب، تشخیص صدا (Voice-Scan)، تشخیص هویت با استفاده از حرکات لب و گفتار، انگشت نگاری ژنتیکی، تشخیص هویت با استفاده از گوش با استفاده از نرم افزارهایی همچون Image Ray Transform، تشخیص هویت از روی رگهای دست، روش‌های رفتاری (Behavioral) مانند امضا Key Stroke-Scan، نحوه تایپ کردن (Signature-Scan) و الگوی راه رفتن اشاره نمود. برخی از این ویژگی‌ها دقت زیادی دارند و برخی دیگر نیز بیشتر عملی بوده و هزینه کمتری در بردارند. بنابراین انتخاب ویژگی مورد نظر برای تشخیص دهنده هویت، به هدف سیستم تشخیص هویت بستگی خواهد داشت و هیچ یک از این ویژگی‌ها به تنها یابی

مورد وضعیت سلامت و پزشکی بستگان و خویشان نسیی وی نیز به دست آورد ولی به طور کلی، وجود سوابق عدیده در استفاده‌های غیراخلاقی و تاریخچه وجود رسوایی‌های اخلاقی در حوزه پزشکی در مورد اعمال تبعیض آمیز نژادی و قومی در مورد تشخیص و درمان بیماری‌ها و انجام پژوهش‌های پزشکی غیراخلاقی بر روی اقلیت‌های قومی و نژادی، بر سوءظن‌ها و بدگمانی‌ها در مورد نحوه استفاده از بیوبانک‌ها می‌افزاید و به ویژه این سوال مطرح می‌گردد که متعاقب استفاده اولیه از نمونه‌ها برای تشخیص بی‌گناهی و یا گناهکار بودن یک متهم چرا این نمونه‌ها به صورت آرشیو نگهداری می‌شوند؟ و چگونه عدم سوءاستفاده از این نمونه‌ها به صورت مطمئن تضمین می‌گردد (۴، ۷، ۸). از آن جایی که در متن خبر، کشورهای انگلیس و آمریکا در این زمینه نام برده شده‌اند، بانک‌های ژنتیک این دو کشور مورد بررسی قرار می‌گیرند.

□ انگلستان

هدف طرح بیوبانک انگلستان جمع‌آوری نمونه‌های همراه با داده‌های مربوط به سلامتی و شیوه زندگی ۵۰۰،۰۰۰ داوطلب در گروه سنی ۴۰ تا ۶۹ سال طی یک دوره ده ساله است. معاینه بالینی برای ارزیابی سلامتی فرد داوطلب انجام می‌گیرد و از روی داده‌های ژنتیک افراد مستعد به بروز بیماری‌های مانند دیابت، انواع سرطان انواع بیماری‌های قلبی، بیماری‌های نورولوژیک و آرتربیت روماتوید شناسایی خواهد شد (۴). بنابراین در می‌باییم مقایسه بانک ژنتیک ایران با انگلستان به طور کامل نادرست است زیرا:

۱ - در انگلستان روی تعداد جمعیت محدودی

و ... استفاده‌های ناصحیح و ناجا نمود. یا اگر شرکت‌های بیمه به داده‌های خصوصی و محترمانه سوابق ژنتیکی افراد دست یابند، با توجه به زمینه ژنتیکی آنان، می‌توانند بعضی را بیمه نکنند، مبلغ بیمه را افزایش دهند یا از ارایه خدمات پوششی بیمه‌ای کامل برای افراد دچار مشکلات سلامتی خودداری کنند. یا کارفرمایان ممکن است با اطلاع از نتیجه آزمایش‌های ژنتیکی، سوابق بیماری‌های خاص و یا سوابق دیگر پزشکی برخی افراد، آن‌ها را استخدام نکنند و یا در صورت مشغول بودن آن‌ها را از کار اخراج نمایند (در آمریکا تا قبل از تصویب قانون GINA این کار انجام می‌شد) تا مبادا در آینده سربارشان شوند و این ترس همواره وجود خواهد داشت (۶-۴).

■ بیوبانک و بانک ژنتیک چیست و هدف از تشکیل آن چه می‌باشد؟

به طور کلی، پایگاهی از داده‌های حاصل از نمونه‌های بیولوژیک انسانی (مانند خون، پلاسمای بزاق و بافت‌های مختلف) را بیوبانک و وقتی نمونه بیولوژیک مورد آزمایش DNA باشد، به آن بانک ژنتیک و یا بانک DNA گفته می‌شود. بانک‌های ژنتیکی با مقاصد مختلفی تشکیل شده‌اند. هدف اصلی از تشکیل این بانک‌ها ذخیره‌سازی شناسه‌های ژنتیک مجرمان به منظور شناسایی و سپس پیشگیری از جرم بوده ولی اهداف پزشکی نیز بعدها مدنظر بعضی از کشورها گرفت. با تأسیس بانک‌های ژنتیک دامنه استفاده از اطلاعات ژنتیکی گسترش زیادی خواهد یافت و با اطلاعات DNA هر فرد می‌توان اطلاعات زیادی حتی در

هنوز اتحادیه اروپا برای محفوظ ماندن حقوق اهداف کنندگان نمونه‌های ژنتیکی، قوانین فراغیری را وضع نکرده و این سکوت قانون و یا قوانین ناقص در شرایطی است که سیاست گزاران بهداشت و درمان، کارفرمایان، شرکت‌های بیمه عمر، بیمه خدمات درمانی و ... به شدت مشتاق دسترسی به این ذخایر برای استفاده‌های بسیار کلان و سراسام‌آور اقتصادی هستند (۴).

□ آمریکا

در کشور آمریکا این بانک برای شناسایی مجرمان و پیشگیری از جرم و برای نیروهای نظامی ایجاد شده تا دیگر سرباز و نظامی گمنامی وجود نداشته باشد و شامل عموم مردم نیست. با این وجود، برابر قانون عدالت نگرانه اطلاعات ژنتیکی (Genetic Information Nondiscrimination Act) یا به طور مخفف GINA (Nondiscrimination Act) چه کارفرما و چه شرکت‌های بیمه نمی‌توانند درباره اطلاعات ژنتیکی افراد تحقیق کنند. با اجرای این قانون، کارفرمایان برای استخدام، اخراج یا ارتقای شغلی کارمندان یا کارگران خود مجاز به درخواست آزمایش ژنتیکی یا تحقیق درباره زمینه ژنتیکی آنان نیستند. به علاوه طبق این قانون شرکت‌های بیمه یا گروه‌های برنامه ریزی سلامت نمی‌توانند با انجام آزمایش‌های ژنتیکی و به دست آوردن اطلاعاتی مثل سابقه سکته قلبی در خانواده فرد، نرخ بیمه را بالا ببرند یا از بیمه کردن او سر باز زنند. در ضمن، طبق همین قانون پاداش‌ها یا تخفیف‌هایی که برخی گروه‌های سلامت برای ارایه اطلاعات ژنتیکی فرد هنگام پرکردن موارد پرخطر در پرسش نامه در نظر می‌گرفتند، غیر قانونی

انجام می‌شود. ۲- افراد داوطلب هستند و اجرای در کار نیست. ۳- به منظور اهداف درمانی است که البته خود ملاحظات ویژه‌ای (در دادن آگاهی به بیمار و فرد سالم، اخذ رضایت کتبی، حفظ رازداری و لزوم محترمانه بودن داده‌ها، ممنوعیت دسترسی افراد غیرمسؤول به این داده‌ها، تعیین طول مدت زمان ذخیره‌سازی نمونه‌ها و زمان از بین بردن آن‌ها و ...) دارد که در جای خود باید مورد توجه قرار گیرند.

حامیان تشکیل بانک در این طرح استدلال می‌نمایند که ذخیره نگهداری شده در این بانک به تولید داروهای جدید برای امراضی مانند سرطان دیابت، استئوپورز، آزالیم و ... سرعت می‌بخشد. هر چند از نظر قانونی سورای اتحادیه اروپا در ژوئن ۱۹۹۷ و ژوئن ۲۰۰۱ نیاز به هماهنگی و وضوح در مدیریت و تبادل نتایج حاصل از تحلیل اطلاعات پایگاه‌های داده‌های DNA ژنتیکی را مورد تأکید قرار داد که به کتوانسیون یا پیمان پروم (PRÜM شهری در آلمان) موسوم است و یکی از نکات اساسی آن توجه به چهار چوب ملاحظات اخلاقی و قانونی برای رعایت خلوت ژنتیکی و حریم خصوصی در مدیریت و استفاده از داده‌های پایگاه‌های ژنتیکی می‌باشد (دققت کنید که مفاد این پیمان برای مجرمان و نه برای شهروندان معمولی است) ولی منتقدان این طرح از تأثیر این ذخیره ژنتیکی عظیم بر حریم خصوصی افراد و آزادی فردی شهروندان به صورتی گسترده ابراز نگرانی کرده‌اند که یکی از مهمترین موارد نگرانی‌های ابراز شده خلاً قانونی موجود در اتحادیه اروپا در زمینه نحوه دسترسی به این ذخایر ژنتیکی، حفاظت از آن‌ها و نحوه استفاده از این نمونه‌ها است، زیرا

(حفظ اسرار شرکت کنندگان در تمامی مراحل جمع‌آوری، تحلیل و کاربری داده‌ها)؛ حفظ اسرار انسان‌ها از حقوق اولیه بشری است. باید توجه داشت که داده‌های آزمایش‌های ژنتیکی می‌تواند اطلاعاتی مربوط به خانواده فرد، وضعیت فعلی سلامت فرد، وضعیت سلامت فرد در آینده و حتی وضعیت سلامت نسل‌های آتی را در اختیار قرارداده. بنابراین، به دست آوردن، ذخیره سازی و استفاده از داده‌های ژنتیک باید با حفظ رازداری و محترمانگی کامل صورت گیرد.

■ **اصل تحصیل مضيق و مرتبط:** نوع داده‌های گردآوری شده باید با هدف اولیه تحصیل اعلام شده برای تحصیل داده‌ها منطبق باشد، یعنی نمونه ژنتیکی برای هدفی غیر از آن چه که در رضایت‌نامه آمده است، نباید مورد آزمون قرار گیرد. گردآوری داده‌ها باید تنها به میزان مورد نیاز برای هدف اولیه و اعلام و درج در رضایت نامه صورت گیرد و گردآوری داده‌های اضافی ممنوع است.

■ **اصل امحا:** به موجب این اصل به محض برطرف شدن نیاز پردازشگر یا دارنده داده‌ها به نمونه‌ها باید نسبت به امحاء و ازبین بردن نمونه‌های مذبور اقدام و نمونه‌های داوطلبان را نگهداری ننمایند. مکان زمان و نحوه دور ریختن نمونه‌ها باید معین باشد.

تعیین زمان امحا داده‌ها با رضایت داوطلبان است و امحا داده‌ها پس از مرگ صاحب آن هر چند اذنی بر انجام آن نداده باشد، الزاماً است. در برخی کشورهای اروپایی نمونه DNA بعد از تبرئه شدن فرد (اتریش فرانسه، هلند و ...) و در بعضی دیگر بعد از پایان دوره زندان (دانمارک) تخریب و ازبین برده می‌شوند.

■ **اصل منوعیت افشا:** افشاری داده‌ها به فرد

است (لازم به یادآوری است برشی کارفرمایان با ارایه پاداش به شکل اضافه کاری یا صورت‌های دیگر کارگران خود را تشویق می‌کرند همراه با پر کردن فرم استخدامی، اطلاعات ژنتیکی و سوابق خانوادگی ابتلا به بیماری‌های مختلف به خصوص بیماری‌هایی مثل دیابت، فشارخون، پوکی استخوان... را نیز در پرسش نامه وارد کنند).

برای نمونه شرکت حمل و نقلی که دیوید اشر (David Escher) رانده آن بود، پس از اطلاع از ابتلا او به نشانگان Carpal Tunnel او را به پزشک ارجاع داد و پزشک بدون هیچ توضیحی چندین لوله خون از او گرفت. پس از مدتی وی فهمید شرکت برای کاهش سهم بیمه و مزایای شغلی بدون اطلاع و بدون گرفتن رضایت از او، پزشک را مجبور به انجام آزمایش‌های ژنتیکی برای پی‌بردن به زمینه خانوادگی ابتلا به این نشانگان کرده است. پس از پیگیری‌های حقوقی شرکت محکوم به پرداخت ۲ میلیون و ۲۰۰ هزار دلار به ۳۶ کارگر و راننده‌ای شد که بدون توضیح یا گرفتن رضایت نامه زمینه‌های مستعد ژنتیکی آنان را برای ابتلا به بیماری‌های مختلف مورد آزمایش قرار داده بود (۹، ۱۰). بنابراین، با توجه به آنچه آمد، در آمریکا نیز از همه مردم نمونه DNA گرفته نمی‌شود.

■ **تأسیس بانک‌های ژنتیک بر چه اصولی استوار است؟**

برای تشکیل بانک ژنتیک رعایت اصول و نکات زیر ضروری است.

■ **اصل کسب رضایت آگاهانه**

■ **اصل رازداری و محترمانه ماندن داده‌ها**

منتفسی سازد.

■ نمونه‌ها با اسامی رمز انتقال یابند تا امکان دسترسی سایر افراد غیر مسؤول به داده‌ها منتظر شود.

■ قوانین و مجازات‌های مورد نیاز برای موارد نقض این اصول و از جمله رضایت آگاهانه و رازداری و افشاءی داده‌ها به طور کامل تدوین و تصویب شوند. ■ برای شکایت احتمالی افراد، مرجعی تعیین شود (۱۲، ۵، ۱۱).

از بین اصول یاد شده، سه اصل با تفصیل بیشتری بررسی می‌شوند.

■ اصل کسب رضایت آگاهانه

گرفتن رضایت آگاهانه از نمونه‌دهنگان ضروری است. این نکته‌ای است که بیانیه نورنبرگ، بیانیه هلسینیکی و سایر بیانیه‌های بین المللی مرتبط بر آن تأکید دارند. میزان اطلاعات باید کافی و مطابق بهره برداری از نمونه DNA باشد. اطلاعاتی که به افراد داده می‌شود باید کتبی و از نظر نحوه بیان با سطح دانش و فهم آن‌ها متناسب باشد. برای مثال باید به وضوح گفته شود که این نمونه می‌تواند علیه شما در دادگاه به کار رود و یا ممکن است نتیجه وجود بیماری خاصی در شما برای پژوهش‌های پزشکی به کار رود. گرفتن رضایت بدون قید و شرط و نامحدود از نمونه دهنده می‌تواند ضمن ایجاد نگرانی در فرد، باعث سوء استفاده و عدم احترام به حقوق فرد شود (۶).

□ انواع رضایت‌نامه

۱- رضایت مستقیم: در این نوع رضایت، فرد در زمان حیات با تنظیم رضایت نامه‌ای موافقت خود

سوم (اعم از حقیقی یا حقوقی) و به منظور نیل به یک هدف دیگر، امری است که در چهارچوب اجازه اولیه صادره از سوی نمونه دهنده یا رضایت کسب شده از طرف قانون گذار نمی‌گنجد و ممنوع است و رعایت این اصل در تمامی مراحل تحصیل پردازش و انتقال داده‌ها ضروری است. بنابراین عدم دسترسی پلیس، محاکم قضایی، پزشکی قانونی، سازمان‌های سیاسی، اطلاعاتی و امنیتی به اطلاعات ژنتیک افراد باید به طور دقیق در قوانین مشخص و تضمین گرددند. امکان سوء استفاده از داده‌های ژنتیکی در حوزه‌های مختلف (سیاسی قضایی و ...) می‌تواند زمینه ساز تبعیض‌های فردی اجتماعی و حتی نژادی گردد. وضع قوانین و مقررات برای گرفتن اجباری نمونه برای تحقیقات جنایی آزادی اراده فرد، حق حفظ اطلاعات فردی و حق خلوت خصوصی را خدشه دار می‌سازد.

■ اصل مسؤولیت: بر اساس این اصل، گردد آورند و پردازشگر داده‌ها نسبت به تخلف از احکام قانونی و تجاوز به حریم خصوصی شهروندان مسؤولیت دارد و شهروندان در هر حال حق دادخواهی و تقاضای بهره‌مندی از روش‌های جبران را دارند. نام و سمت فرد یا افرادی که به داده‌های ژنتیکی دسترسی خواهند داشت باید به طور کامل ثبت شده باشد (تمام این افراد باید با امضای یک تعهدنامه قانونی التزام خود را به حفظ اسرار نمونه‌دهنگان تضمین نمایند) و شرایط و نحوه دسترسی آن‌ها نیز به طور دقیق معین شده و این مسئله باید در فرم رضایت نامه ذکر گردد (۱۲، ۱۱، ۶-۴).

■ محل و نحوه نگهداری اطلاعات باید به گونه‌ای باشد که احتمال دسترسی افراد غیر مسؤول را

رضایت روش، شفاف و با هدف مشخص و نه یک رضایت فرض شده باشد.

نکته مهم در آزمایش‌های ژنتیک این است که در همه موارد رضایت به انجام این آزمایش یک بحث فردی نیست و گاه انجام یک آزمایش در یک فرد خاص، اطلاعات گسترده‌ای از نسل‌های قبل یا بعد، خویشاوندان یا گروه‌های نزدیکی به دست می‌دهد. این موضوع این چالش اخلاقی را ایجاد می‌نماید که آیا صرف رضایت یک فرد توجیه کافی را برای فاش ساختن آن اطلاعات به دست می‌دهد یا خیر. باید توجه داشت در مورد داده‌های ژنتیک در یک جامعه، تمام اعضای آن جامعه ممکن است در معرض نشان‌گذاری ژنتیکی (Genetic Labeling) و نیز تعییض قرار گیرند و این نکته در گرفتن رضایت اهمیت بسیاری دارد.

سوء استفاده از عدم آگاهی فرد به قوانین و نگرفتن رضایت، اخذ رضایت بدون دادن اطلاعات کافی برای تصمیم‌گیری مناسب، عدم تعیین محدوده اخذ رضایت (به ویژه در بررسی‌های مربوط به خانواده یا نزد خاص)، سوءاستفاده قدرت‌های سیاسی در کشورها و دسترسی غیرقانونی و بدون مجوز به اطلاعات رایانه‌ای (دزدی الکترونیکی) برخی راه‌های خدشه‌دار شدن اصل و لزوم کسب رضایت آگاهانه در تشکیل بانک‌های ژنتیک می‌باشد. بنابراین، روشن شدن نکات زیر در رضایت نامه برای گرفتن نمونه DNA به منظور تشکیل بانک ژنتیک ضروری است (۱۲، ۶، ۵، ۴).

نمونه‌های خون یا بافت به چه منظوری به کار خواهند رفت؟ برای مثال باید به طور کتبی اعلام شود که این نمونه فقط برای تشخیص هویت شما

را برای جمع‌آوری و استفاده از داده‌های ژنتیکی اعلام می‌دارد. بر اساس اصل خود مختاری و قاعده حقوقی استیلاء (الناس مسلطون علی اموالهم) هر فردی حق دارد درباره نحوه استفاده از جسمش تصمیم بگیرد. با توجه به این اصل هیچ اجباری برای فرد وجود ندارد که داده‌هایش را در اختیار دیگران قرار دهد و زمانی که فرد اظهار می‌کند که تمایل دارد داده‌های وی دست نخورده باقی بماند یا دیگر تحت آزمایش قرار نگیرد، این خواسته او باید محترم شمرده شود. از این منظر، اصل خودمختاری بر اصل سود رسانی (در ایران تشخیص هویت) اولویت دارد.

۲- رضایت فرض شده: نوع دیگری از رضایت که برای افزایش داده‌های ژنتیکی در بعضی از کشورها به کار رفته و به نوعی غیر قانونی می‌باشد کسب رضایت ضمنی یا فرض شده است. به عنوان مثال، از داده‌های متهمی (دقت کنید متهم و نه مجرم) که در خصوص جرم خاصی رضایت به انجام آزمایش داده تا جهت اثبات بی‌گناهی او استفاده شود، ممکن است در موارد دیگری که فرد رضایت به آن‌ها نداشته، نیز استفاده شود. در این نوع از رضایت فرض بر این است که همه افراد جامعه مایلند در صورت وقوع هر جرمی داده‌های ژنتیکی آن‌ها مورد تحلیل قرار گیرد. بر اساس این نوع رضایت پژوهشکی قانونی حق دارد در جرایم دیگر حتی پس از فوت شخص صاحب داده، از اطلاعات آن استفاده کند اما به اعتقاد نگارندگان رعایت اصول اخلاقی و حقوقی در این زمینه به دلیل حساسیت و اهمیت داده‌های ژنتیکی و بر مبنای اصل رضایت آگاهانه، باید رضایت کسب شده یک

فرد محسوب می‌شود و بنابراین، کسی اجازه ندارد به صرف این که این اطلاعات در انسان‌ها مشترک است، آن‌ها را آشکار نماید. از این‌رو، آشکارسازی این داده‌ها به نوعی آشکارسازی اطلاعات شخصی افراد محسوب می‌شود.^(۵)

با توجه به اهمیت داده‌های ژنتیک، این داده‌ها باید رمزدار شوند و برای حفاظت کامل از این نمونه‌ها باید از نام گذاری و یا شماره گذاری بر اساس تاریخ تولد، شماره بیمه یا شماره شناسایی (کد ملی) فرد به‌طور اکید خودداری شود. در نهایت می‌توان گفت که بنابر اصول رضایت آگاهانه و رازداری در اختیار قرار دادن اطلاعات ژنتیک فرد باید با اطلاع وی صورت گیرد و ذخیره سازی اطلاعات قابل شناسایی و دارای نام، غیرقابل قبول است چرا که رعایت اصل رازداری در مورد آن‌ها خدشه دار شده است^(۴,۵). حال با توجه به این اصل دقت نمایید که قرار است برای ایرانیان کارت هویت ژنتیکی؟!! صادر شود^(۱۳) که به سادگی و برابر اطلاعات این کارت داده‌های ژنتیکی فرد به‌طور کامل قابل ردیابی خواهد بود.

■ اصل منوعیت افشاءی داده‌ها

اطلاعات مربوط به پاره‌ای از بیماری‌ها و اختلال‌های جسمی یا روانی آنچنان برای اشخاص مهم تلقی می‌شوند که افشاء و سوء استفاده از آن‌ها ممکن است برخلاف تمایل شخص بوده و موجب سرافکنندگی یا عوارض اجتماعی دیگری برای او شود. به عنوان مثال، افشاء ابتلای شخص به بیماری ایدز که می‌تواند ناشی از عدم رعایت اصول بهداشتی در یک آرایشگاه عمومی، آلودگی

است یا بعداً می‌تواند علیه خودتان در دادگاه از آن استفاده شود. آیا نتیجه آزمایش‌های ژنتیکی برای وجود یا بروز بیماری‌ها مورد بررسی و ارزیابی قرار می‌گیرد؟ آیا به فرد نتیجه این ارزیابی گفته می‌شود؟ آیا در صورت احتمال به ارث بردن بیماری توسط افراد مختلف خانواده از نظر ژنتیکی باید به آن‌ها گفته شود؟ نتایج چگونه به اطلاع نمونه‌دهندگان خواهد رسید؟ (خود فرد، خانواده او یا ثبت در پرونده). آیا شخص دیگری به اطلاعات حاصل دسترسی خواهد داشت؟ اگر پاسخ به این اسخ چه کسی، به چه ترتیبی و طبق چه قانونی؟ آیا غیر از آزمایش ژنتیک مشخص شده، ممکن است اقدام دیگری هم بر روی نمونه فرد صورت گیرد؟ آیا امکان بهره‌برداری، قانونی - حقوقی، مادی یا تجاری از نتایج وجود دارد؟ آیا فرد می‌داند که اجرای در رضایت دادن ندارد و در صورت بروز مشکل می‌تواند رضایت خود را پس بگیرد؟ در پاسخ به این پرسش‌ها و دیگر پرسش‌های قابل طرح در زمینه بیوبانک‌ها جالب توجه است بدانیم جمع‌آوری نمونه DNA در بیشتر کشورهای درگیر برای تأسیس بیوبانک‌ها، با کسب رضایت آگاهانه انجام نمی‌گیرد (به فرد گفته نمی‌شود که برای مثال این نمونه می‌تواند علیه خودت در دادگاه به کار رود).

■ اصل رازداری

اگر چه ماهیت ماده ژنتیکی برای همه انسان‌ها مشابه است و حتی طرز قرار گرفتن مجموعه‌های ژنی (کروموزوم‌ها) نیز الگوهای یکسانی دارند، اما در نهایت ترکیب نهایی ماده ژنتیکی هر انسان با انسان دیگر متفاوت است و به نوعی مختص آن

دادگاه معرفی کند. آیا چنین کاری درست است؟ و آیا دادگاه مجاز به چنین درخواستی می‌باشد؟ با توجه به این که فرد استفاده از نمونه را معین و آن را منحصر به تشخیص هویت نموده است نمونه و داده‌های حاصل از آن نباید به هیچ قصد و هدف دیگری استفاده شوند و این امری کاملاً اخلاقی و از اصول مسلم حقوقی است. به دیگر سخن بدون رضایت فرد نباید داده‌های ژنتیک او در اختیار شخص یا نهاد دیگری قرار گیرد. برای این کار باید تمام اقدام‌ها و پیش‌بینی‌های لازم از قبیل کدبندی اطلاعات، رمزدار نمودن آن‌ها توسط رایانه، مشخص کردن یک فرد مسؤول برای دسترسی و تصویب قوانین تضمین‌کننده عدم دسترسی به اطلاعات انجام شود (۱۴). اهمیت این نکته را از آن جا می‌توان فهمید که اگر متقاضیان تشخیص هویت بفهمند که اسرار آن‌ها ممکن است با دستور دادگاه در هر زمان و با هر دلیلی فاش گردد، آیا باز با رضایت آگاهانه و داوطلبانه نمونه DNA در اختیار پزشکی قانونی خواهد گذاشت؟ در یک تحقیق میدانی ۶۳ درصد پرسش شوندگان گفته‌اند اگر بدانند کارفرمایشان (و نه مرجع قضایی) به منظور ارایه داده‌ها در دادگاه بر علیه خودشان) می‌توانند به اطلاعات ژنتیکی آنان دست پیدا کند هرگز آزمایش ژنتیک خواهند داد (۹).

تصادفی در اثر تماس با سوزن در آزمایشگاه، رفتار پرخطر جنسی و یا ناشی از اعتیاد تزریقی باشد، در زمرة چنین داده‌هایی است.

همچنین افسای داده‌های ژنتیکی (که اصولاً انسان تمایلی به افشای آن ندارد) ممکن است آثار روانی یا جسمی به دنبال داشته باشد و اگر در اختیار سود جویان و سوء استفاده گران بیفتد، ممکن است از یک سو، موجب ایجاد تنیش‌های عمیق و مخرب در زندگی شخصی و خانوادگی فرد شده و از سوی دیگر، فضای جامعه را به سمت رفتارهای غیر اخلاقی سوق داده و آرامش اجتماعی را دستخوش تزلزل قرار دهد.

برای مثال، فرض کنید برابر برنامه فعلی فردی برای انجام آزمایش تشخیص هویت (برای مواردی همچون زمین لرزه، سقوط هواپیما، سیل ...) بنابر رضایت کتبی و به صورت داوطلبانه اجازه می‌دهد که از وی نمونه‌ای برای بررسی ژنتیکی گرفته شود و پزشکی قانونی نیز مشخصات نامبرده را حفظ می‌نماید ولی به جایی یا کسی ارایه نمی‌دهد. چند سال بعد به علت وقوع یک جنایت، دادگاه پزشکی قانونی را مکلف می‌کند که مشخصات ژنتیکی به دست آمده از نمونه صحنه جرم را با داده‌های ژنتیکی افرادی که در بانک موجود است، مقایسه و در صورت تطابق، مشخصات صاحب نمونه را به