



«قسمت دوم»

## چالش‌های اخلاقی و حقوقی تشکیل بانک ژنتیک در ایران

دکتر سید حسام‌الدین تفرشی

انسیتو پاستور ایران

پیش‌گفتار

### 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 رییس سازمان پزشکی قانونی با اعلام این‌که در خاورمیانه ایران نخستین کشوری است که راه‌اندازی بانک ژنتیک را در دستور کار قرار داده است افزود: یک مجرم می‌تواند همه آثار جرم خود را از بین ببرد، اما تنها چیزی که هیچ‌کس 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 مورد مجرمان بلکه در حوادثی نظیر زلزله، سیل، جنگ، تصادف و آتش‌سوزی 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 این‌که 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.

## ■ آیا باید به اعضای خانواده هشدار داد؟

### □ حالت اول اطلاع از طرف پردازشگر داده‌ها

فرض کنید بعد از انجام آزمایش ژنتیک به منظور تشخیص هویت، سازمان پزشکی قانونی متوجه شود مادری که دارای ۳ فرزند است، در معرض شدید خطر بیماری آلزایمر و سرطان سینه است. آیا تعهد قانونی یا اخلاقی حکم می‌کند که سازمان پزشکی قانونی موضوع را به این مادر اطلاع دهد؟ به فرض اطلاع به مادر، آیا تعهد قانونی یا اخلاقی حکم می‌کند که سازمان پزشکی قانونی این موضوع را به همسر وی بگوید؟ آیا تعهد قانونی یا اخلاقی حکم می‌کند که سازمان پزشکی قانونی این موضوع را به فرزندان این مادر از نظر خطر ابتلا به بیماری‌های گفته شده در آینده، مطلع سازد؟ آیا تعهد قانونی یا اخلاقی حکم می‌کند مادر و یا پدر این خانواده موضوع را به فرزندان خود بگویند؟ در مورد فرد و خانواده مسأله قانون خیلی صریح و روشن است. هیچ دادگاهی تا به حال فردی را به دلیل عدم اطلاع‌رسانی نتیجه آزمایش‌های ژنتیکی خود به خانواده‌اش محاکمه نکرده است. مسأله اخلاقی نیز به چندین عامل از جمله مدت لازم تا بروز علائم و قابلیت درمان یا عدم آن نوع ارتباط والدین با فرزندان، میزان نزدیکی آن‌ها به یکدیگر، فاصله سنی و میزان علاقه آن‌ها به دانستن میزان احتمال بروز بیماری در آینده و نظر شخصی والدین در مورد وارد نکردن فرزندان به مشکلاتشان بستگی دارد.

این حق هر فردی است که اطلاعات شخصی خود را در اختیار دیگران قرار ندهد اما اگر اطلاعات شخصی ژنتیکی این فرد، وضعیت افراد دیگری را

نیز مشخص نماید، مسأله متفاوت خواهد بود و حد و مرز بین حقوق فرد و خانواده از موضوع‌های مورد منازعه در این گونه موارد است. در مواردی چون بیماری هانتینگتون، عدم اطلاع افراد خانواده می‌تواند عوارض و خطرات عمده‌ای را در پی داشته باشد که مهم‌ترین آن‌ها احتمال انتقال ژن به نسل‌های آینده است.

از دیگر سو ممکن است اطلاع از ویژگی‌های ژنتیکی فوایدی را در مورد سلامت فردی به همراه داشته باشد اما هر کسی ممکن است خواهان دانستن اطلاعات ژنتیکی در باره سلامت پزشکی خود حتی با رعایت «رضایت آگاهانه» نباشد. برای مثال کشف زمینه یک بیماری ژنتیک مزمن که درمانی برای آن‌ها شناخته نشده، پیامدهای منفی بیشتری دارد، زیرا ممکن است فرد از جمله کسانی باشد که به عللی چون سابقه خانوادگی به‌طور دایم نگران بروز بیماری است.

### □ حالت دوم اطلاع بر اساس درخواست صاحب

#### داده‌های ژنتیکی

برعکس حالت اول ممکن است فردی متعلق به یک خانواده مبتلا به یک بیماری ژنتیکی خاص این اطلاعات را با اعلام رضایت از سازمان پزشکی قانونی درخواست نماید و این سازمان نیز بر فرض برابر قانون از پیش تصویب شده موافقت کند. در این حالت آزمون ژنتیک منفی می‌تواند کمک‌کننده باشد ولی نتیجه منفی در یک فرد که سایر افراد خانواده اش مبتلا به بیماری خاصی هستند ممکن است احساس خوشایندی نباشد و باعث اختلال در روابط خانوادگی گردد. همچنین باید به خاطر داشت که در بسیاری از موارد عدم وجود آزمون

شرکت‌های بیمه عمر و خدمات درمانی خصوصی می‌توانند آرایه خدمات خود را منوط به اخذ نمونه از متقاضیان و مراجعان نمایند؟ اگر الزام و یا اجبار دولتی در این مورد وجود داشته باشد، آیا شهروندان با انصراف داوطلبانه از دریافت خدمات بیوبانک‌ها (مثل تشخیص هویت)، حق امتناع دارند و یا حاکمیت آن کشور حتی این امکان و اختیار را از آنان سلب خواهد کرد؟ آیا در «رضایت آگاهانه» متن رضایت نامه مطابق تعریف‌های به عمل آمده از مفهوم متون اخلاق پزشکی و همچنین متون کلاسیک حقوقی شرط لازم برای اعطای رضایت به بیوبانک‌ها خواهد بود؟ در مورد افراد فاقد صلاحیت و مهجورین هم، آیا دولت تصمیم خواهد گرفت؟ آیا واقعاً مصلحت مهجورین در اعطای نمونه می‌باشد که دولت یا مدعی العموم به نیابت از آنان تصمیم بگیرد؟

#### ■ داده‌های ژنتیک و حریم خصوصی

حریم خصوصی در دو معنا قابل تصور است. معنای نخست آن به مفهوم حوزه خصوصی و تعرض ناپذیری حیات فردی انسان می‌باشد که معادل عبارت Private Domain در زبان انگلیسی است. حریم خصوصی در معنای دوم مبتنی بر حق افراد در مصون بودن از تعرض به حریم خصوصی‌شان به مفهوم اول است که همان بهره‌مندی از حریم خصوصی یا حق خلوت می‌باشد و معادل Privacy Right در زبان انگلیسی است. حق خلوت عبارت است از «حق داشتن یک چهارچوب محافظت شده، امن و خالی از اغیار که در آن به دور از مداخله و فشار دیگران، شخص

مثبت به معنی عدم احتمال ابتلا به بیماری نیست همچنان که وجود ژن نیز الزاماً ابتلای قطعی به بیماری را در پی ندارد. یکی از پیامدهای منفی آگاهی از خصوصیات ژنتیک، ایجاد یک دسته خاص از بیمارانی است که در حال حاضر بی علامت هستند و این دسته‌بندی می‌تواند باعث تبعیض یا ظلم به فرد در مواردی چون استخدام و بهره‌مندی از پوشش بیمه‌ای گردد.

البته، در بعضی موارد ممکن است در میان گذاشتن اطلاعات ژنتیکی با اعضای خانواده مخاطره آمیز باشد و از حد اطلاع از بروز یک بیماری فراتر رود. فرض کنید بچه‌ای که به فرزندخواندگی قبول شده، بعد از مدت‌ها در نتیجه آزمایش ژنتیکی متوجه شود که با پدر و مادر واقعی‌اش زندگی نمی‌کند، چه خواهد شد؟

باید توجه داشت که هر عضو خانواده دارای حریم شخصی مشخص است و هیچ یک از اعضای خانواده حق ندارد از تشخیص بیماری دیگری مگر با گرفتن رضایت آگاهانه مطلع شود. داده‌های ژنتیک و پروتئومیک انسانی و یا نمونه‌های بیولوژیک جمع‌آوری شده، نباید برای هدف دیگری که با رضایت نامه اصلی مغایرت دارد به کار گرفته شوند مگر آن که ابتدا رضایت آزادانه، آگاهانه و صریح فرد مزبور کسب شود و اطلاع رسانی در این زمینه باید با احترام کامل به زندگی خصوصی و اسرار فرد و خانواده او صورت گیرد.

#### ■ چالش‌های حقوقی

آیا حاکمیت می‌تواند شهروندان خود را ملزم و مجبور به دادن نمونه‌های DNA بنماید؟ آیا

عجین هستند که هر گونه سوء استفاده از آن‌ها یا تعدی به این داده‌ها، تجاوز به حقوق وابسته به شخصیت انسان شمرده می‌شود.

از جمله حریم‌های شخصی، حریم شخصی ژنتیکی و وراثتی است که در موارد متعددی در سراسر جهان افشای داده‌های مربوط به سوابق ژنتیک یک شخص، باعث از دست دادن شغل بیمه درمان، بیمه عمر یا سایر خدمات اجتماعی رفاهی مربوط به شخص شده است. به دیگر سخن، در جریان مطالعه روی داده‌های ژنتیک انسانی اعم از آن که مطالعه مذکور برای مقاصد درمانی (برای مثال دیابت)، پژوهشی یا حتی برای امور غیر پزشکی (در این جا تشخیص هویت) باشد، بسیاری از خصوصیات جسمی و روانی فرد کشف می‌شود که به‌طور قطع در حریم خصوصی و خلوت وی قرار دارد و جزء اسرار او تلقی می‌گردد. با در نظر گرفتن اصول مسلم حقوقی (جواز تصرف در حق یا مال دیگری فقط محدود است به اذن او و حدود تعیین شده از طرف او) و با بهره‌گیری از ماده ۹۵۱ قانون مدنی ایران (تعدی، تجاوز نمودن از حدود اذن یا متعارف است نسبت به مال یا حق دیگری)، آیا گرفتن نمونه اجباری DNA تعدی به حریم خصوصی نیست؟

#### ■ نمونه‌گیری اجباری و اصل برائت

در نظام حقوقی ایران اصل برائت جایگاه ویژه‌ای دارد به گونه‌ای که در اصل ۳۷ قانون اساسی بر پذیرش این اصل در دادرسی‌های کیفری تصریح شده است. برابر این اصل، هیچ کس از نظر قانون مجرم شناخته نمی‌شود، مگر این که جرم او در

آن طور که میل دارد، زندگی کند». به دیگر سخن هر فردی از افراد جامعه دارای یک قلمرو خاص و غیر قابل نفوذ است که هیچ شخص و حتی حکومت، بدون وجود دلیل قوی، حق ورود به آن را ندارد که از آن به نام حریم خصوصی یاد می‌شود. یکی از مباحث مهم حمایت از حریم خصوصی افراد، مصون بودن داده‌های مربوط به حوزه زندگی انسان‌ها است که با محرمانه نگه داشتن آن‌ها محقق می‌شود.

این‌گونه داده‌ها که در زمره داده‌های شخصی حساس قرار می‌گیرند در نظام‌های مختلف حقوقی کم و بیش مورد حمایت می‌باشند. به‌عنوان مثال بند ۱ ماده ۸ دستور العمل شماره EC/46/95 اتحادیه اروپایی مقرر می‌دارد: «کشورهای عضو پردازش داده‌های شخصی مربوط به ریشه‌های قومی و نژادی، اعتقادات سیاسی، عقاید دینی و فلسفی، عضویت در اتحادیه‌های تجاری و پردازش داده‌های مربوط به سلامت و زندگی جنسی را ممنوع خواهند نمود».

در ایران نیز از نگاه فقهی و حقوقی، انواع داده‌های شخصی قابل حمایت را می‌توان در ۶ دسته تقسیم‌بندی نمود که عبارتند از:

- ۱- داده‌های شخصی مربوط به سلامت جسمی روانی و خصوصیات ژنتیکی و وراثتی ۲- داده‌های شخصی تجاری و اقتصادی ۳- داده‌های شخصی اعتقادی و مذهبی ۴- داده‌های شخصی جنسی ۵- داده‌های شخصی مربوط به محکومیت‌های کیفری به منظور اجتناب از افشای اسرار شهروندان ۶- داده‌های شخصی عمومی مانند اطلاعات فردی. این داده‌ها آن‌چنان با شخصیت انسان‌ها

دادگاه صالح ثابت گردد.

تشکیل بانک ژنتیکی به دلیل گستردگی آن از لحاظ افراد تحت شمول در سطوح مختلفی با اصل بنیادین برائت مغایر است. فرض اول این است که اطلاعات ژنتیکی کل افراد جامعه در بانک ژنتیکی سازمان پزشکی قانونی نگهداری شود. بی‌گمان این امر با فرض بی‌گناهی و مجرم نبودن کل افراد جامعه به ویژه اکثر افراد جامعه که هیچ‌گونه سابقه ارتکاب جرم ندارند و احتمال ارتکاب جرم از سوی آن‌ها در آینده نیز متصور نیست، مغایرت خواهد داشت اما اگر افراد تحت شمول بانک ژنتیکی را محدود به افرادی بدانیم که به‌عنوان متهم یا مظنون به‌گونه‌ای با پلیس یا دستگاه قضایی برخورد داشته‌اند، در این صورت هر چند موارد نقض اصل برائت به‌دسته کوچکتري از افراد جامعه محدود می‌شود، اما باز نمی‌توان به سادگی از کنار این حقیقت گذشت که صرف برخورد شهروندان با دستگاه انتظامی یا قضایی کشور بتواند مجوزی برای نقض اصل برائت در خصوص این دسته از شهروندان شود. به علاوه این احتمال وجود دارد که هر لحظه هر یک از افراد جامعه به‌گونه‌ای در مظان اتهام قرارگیرد و بنابراین به سادگی به‌عنوان مظنون یا متهم وارد فرایند رسیدگی کیفری شود، اما پس از رسیدگی در مراحل اولیه تحقیقات پلیس، تحقیقات دادسرا و حداکثر در مراحل دادرسی در دادگاه، بی‌گناهی این فرد ثابت شود. بنابراین، دلیلی برای پذیرش آزمایش و تشخیص هویت ژنتیکی از این افراد وجود ندارد و بالاخره حتی محدود کردن تشکیل بانک ژنتیک به آن دسته از شهروندانی که سابقه ارتکاب جرم

دارند، هر چند این امر با هدف جلوگیری از تکرار جرم تا حدودی توجیه پذیر خواهد بود، با این حال حتی تشکیل بانک ژنتیکی در خصوص این افراد دارای سابقه ارتکاب جرم به علت آن که نگاه به گذشته دارد و نگاه اصل برائت به آینده است مغایرت این امر با اصل برائت، دوباره و با همان قوت مطرح خواهد شد.

### ■ نمونه‌گیری اجباری و برقراری نظم و امنیت

مرز اقدام دستگاه‌های قضایی و انتظامی برای شناسایی مجرمان تا چه حد است؟ آیا این دو می‌توانند در این زمینه پا را از شناخت مجرمان فراتر گذارده و در حریم خصوصی عموم مردم وارد شوند؟ با ادعای کاهش جرم و جنایت و مطابق قوانین برخی کشورها، پلیس و پزشکی قانونی مجاز گردیده‌اند بدون رضایت فرد بازداشت شده، از وی نمونه‌گیری به عمل آورند و با ذخیره نمودن داده‌ها در بانک ژنتیک در صورت ارتکاب جرم دیگری مرتکب را شناسایی کنند.

ادعای طرفداران نمونه‌گیری اجباری از متهمان یا مجرمان این است که دستگاه‌های قضایی و انتظامی حق و بلکه تکلیف به برقراری نظم بر محور مصلحت‌گرایی دارند و در این راه توسل به هر وسیله‌ای از جمله نمونه‌گیری اجباری DNA مجاز است. دو نکته مهم وجود دارد که ناقض این ادعا است. آیا می‌توان بین جمع‌آوری داده‌ها و نظم ارتباط مستقیمی برقرار کرد و هر زمان که جمع‌آوری به شیوه‌های قانونی یا غیر قانونی تکمیل شود آیا باز می‌توان نظم را ایجاد شده فرض کرد؟ بی‌شک برقراری نظم و امنیت و کاهش

آمار جرم و جنایت نیازمند ارکان دیگری همچون فقرزدایی، اصلاح‌های اقتصادی و جلوگیری از بیکاری، مبارزه با بحران اجتماعی اعتیاد، ارتقای فرهنگ، همکاری مردم و ... است و دستگاه‌های قضایی و انتظامی نمی‌توانند کوتاهی احتمالی در اجرای تعهد خود به ایجاد نظم را با نقض حقوق شهروندان جبران کنند. نکته دیگر این که در فرض بی‌نظمی، چگونه می‌توان اثبات کرد که این امر ناشی از عدم به‌کارگیری داده‌های ژنتیکی در کشف جرایم است چرا که این وضعیت ممکن است ناشی از فعل افرادی باشد که سابقه جرم نداشته و هیچ نمونه‌ای از آن‌ها ثبت نشده باشد. نمی‌توان با موضعی افراطی و به دلیل جلوگیری از جرم و جنایت، دستیابی مطلق و بدون قید و شرط به داده‌های مربوط به همه مردم و نقض حریم خصوصی را مجاز شناخت. در بعضی از کشورها (بلژیک، فرانسه و اتریش) حتی در مورد مجرمان دادگاه برای ارتکاب جرم‌های جدی (Serious Arrestable Offences)، حق نمونه‌گیری از DNA را مجاز شمرده است.

از دیگر سو، هر چند تشخیص هویت با روش آزمایش ژنتیک روشی مؤثر و مفید است اما ممکن است برخی حقوق دیگر را تحت الشعاع قرار دهد و به نحوی آن‌ها را تضييع نماید و یا آن طور که باید و شاید حقوق متهم را رعایت نکند از جمله آن که برای برداشت بافت از متهم یا مظنون کسب رضایت او لازم است. از طرفی هم گرفتن نمونه به‌طور اجباری از تمام مردم بر خلاف اصل «غیرقابل تعارض بودن جسم انسان» در حقوق پزشکی است. مفهوم قضایی غیر تعارض بودن

آن است که فرد به‌طور آزادانه می‌تواند از انجام اقدام‌های پزشکی که خلاف اراده او است سر باز زند. برای مثال دیوان اروپایی حقوق بشر رأی در سال ۱۹۹۶ علیه انگلستان صادر کرد و این نکته را گوش زد نمود که در جریان تشخیص هویت ژنتیک باید حق و حقوق ژنتیک به‌عنوان اصل عدم تقبل مجرمیت حفظ گردد و غیر مستقیم عنوان کرد که متهم این حق را دارد که از در اختیار نهادن خود برای برداشت بافت جلوگیری نماید. و البته اعتماد مطلق به تشخیص هویت ژنتیک نیز می‌تواند بسیار خطرناک باشد چون احتمال دستکاری شدن تشخیص هویت از روی رد ژنتیک وجود دارد. به دیگر سخن، دقت آزمایش ژنتیک، نقطه قوت و در عین حال نقطه ضعف این روش نیز هست چرا که این خطر همیشه وجود دارد که در یک صحنه جرم برای رد گم‌کردن و منحرف نمودن روند تحقیقات مقداری مو یا خون از دیگری بر جای گذاشته شود (بزهکاری ژنتیکی).

## ■ شبکه‌ها و احتمال سوء استفاده از داده‌های

### ژنتیکی

با رشد روزافزون اتکا به اطلاعات دیجیتال حفاظت از داده‌های ژنتیکی افراد در این بانک با چالش جدیدی روبه‌رو است. اکنون بایگانی کاغذی سوابق پزشکی در حال جایگزینی با بایگانی الکترونیکی است تا ضمن افزایش کیفیت مراقبت، هزینه‌ها را نیز کاهش دهد. به دیگر سخن تغییر روند بایگانی ثبت سوابق از حالت کاغذی به الکترونیک باعث می‌شود تا داده‌های ژنتیکی افراد خیلی آسان‌تر در دسترس قرار بگیرند و مشکل

کارمندان یک شرکت متوجه شوند مدیری که متخصصان زیادی زیر نظر وی کار می‌کنند، دارای زمینه ژنتیکی ابتلا به جنون و یا دیگر بیماری‌های روانی و مدتی نیز تحت درمان روان پزشکی بوده است. آنگاه چه اتفاقی خواهد افتاد؟ یا در مواردی ممکن است ترکیب زمینه ژنتیکی فرد با عوامل محیطی، به مرگ منجر شود. برای مثال، فردی با نقص ژنتیکی خاص در صورت استفاده از نوع خاصی از مواد بیهوش کننده، می‌میرد. آیا افشا یا دسترسی به این اطلاعات خطرناک نیست؟ بنابراین همان طور که مشاهده می‌شود، حفاظت از داده‌های ژنتیکی خیلی پیچیده‌تر از چیزی است که تصور می‌شود.

با توجه به این که قرار است داده‌های ژنتیکی به صورت فایل دیجیتال در آمده و از طریق مراکز تعریف شده به صورت شبکه‌ای در دسترس سازمان پزشکی قانونی در داخل و حتی خارج از کشور باشد بنابراین، این داده‌ها مطابق تعریف قانونی مندرج در بند (الف) ماده ۲ قانون تجارت الکترونیکی قرار می‌گیرند.

قانون‌گذار ایران در ماده ۵۸ قانون تجارت الکترونیکی سال ۱۳۸۲ مقرر می‌دارد: «ذخیره پردازش و یا توزیع داده پیام‌های شخصی مبین ریشه‌های قومی یا نژادی، دیدگاه‌های عقیدتی مذهبی، خصوصیات اخلاقی و داده پیام‌های راجع به وضعیت جسمانی، روانی و یا جنسی اشخاص بدون رضایت صریح آن‌ها به هر عنوان غیر قانونی است». هم‌چنین مطابق ماده ۶۰ همین قانون ذخیره، پردازش و یا توزیع داده پیام‌های مربوط به سوابق پزشکی و بهداشتی تابع آیین‌نامه‌ای است

طبقه‌بندی پرونده‌ها که در بایگانی کاغذی تا حدودی حل شده بود، دوباره پیش خواهد آمد. این روند در بسیاری از کشورهای پیشرفته در حال انجام است. برای مثال در کشور آمریکا شبکه‌ای تحت عنوان NHIN (Nationwide Health Information Network) وجود دارد که هدف اصلی آن بنیان‌گذاری فرمت‌هایی الکترونیکی است که در آن‌ها بتوان کل سوابق الکترونیکی را ثبت کرد. این سوابق به راحتی در کل کشور از طریق این شبکه قابل دسترس خواهند بود. در نهایت می‌توان گفت کل سوابق پزشکی شخص از لحظه تولد تا لحظه مرگ در این شبکه قرار خواهد گرفت. برای مثال وقتی پزشکی برای معاینه و درمان یا درد بیمار در شبکه، پرونده وی را جستجو کند، کل پرونده بیمار را خواهد یافت. در حالی که اطلاعات راجع به زمینه ابتلا به سرطان سینه همین بیمار هیچ ارتباطی با این پزشک ندارد و هیچ کمکی به روند درمان مشکل فعلی بیمار نخواهد کرد. به همین ترتیب دندانپزشکی که مشغول پر کردن دندان بیمار است، نیازی به اطلاع از زمینه ژنتیکی بیماری آلزایمر وی نخواهد داشت.

یک نگرانی از وجود چنین شبکه‌هایی این است که اطلاعات و سوابق ژنتیکی به دست افراد ناصالح افتاده و در سطح جامعه منتشر شود. به دیگر سخن همیشه این احتمال وجود دارد که داده‌های مربوط به سوابق ژنتیکی شخص که در پایگاه‌های ژنتیکی ذخیره شده‌اند، از طریق شبکه مورد دستبرد و یا سوء استفاده‌های دیگر قرار گیرد. آنگاه ممکن است بسیاری از افراد دچار مشکل و به نوعی آبروریزی شوند. برای روشن شدن کافی است تصور کنید

زمان با رعایت ضوابط مربوطه درخواست محو کامل پرونده رایانه‌ای داده پیام‌های شخصی مربوط به خود را بنماید.

از نظر قانونگذار پردازش این گونه داده‌ها ممنوع است مگر با گرفتن رضایت از فرد و در غیر این صورت حتی حاکمیت نیز نمی‌تواند اقدام به پردازش داده‌ها کند.

#### ■ نمونه‌گیری اجباری و پژوهش‌های پزشکی

در سال ۱۳۸۰ و پس از تدوین مجموعه قوانین اخلاقی حمایت از آزمودنی، کمیته اخلاق در وزارت بهداشت، مسؤولیت نظارت بر پژوهش‌ها و حمایت از سوژه‌های انسانی را برعهده گرفت. راهنمای اخلاقی پژوهش‌های ژنتیک مصوب شورای سیاستگذاری وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی، پس از تعریف آزمایش‌های مجاز و اهداف عقلایی و قانونی برای پژوهش روی انسان، در بند ۵ اعلام می‌دارد: گرفتن رضایت از فرد مورد آزمون باید آزادانه، آگاهانه، صریح و به دور از القای هر گونه نظرات یا مقاصد مادی یا غیر آن برای جمع‌آوری داده‌های ژنتیک و پروتئومیک انسانی، نمونه‌های بیولوژیک و یا گرفتن عکس یا فیلم باشد. برای پردازش، استفاده و ذخیره سازی این داده‌ها از طریق مؤسسات دولتی و غیردولتی کسب رضایت آگاهانه ضروری است. همچنین در مواد ۹ و ۱۰ تأکید می‌کند که لغو رضایت نباید خسارت یا جریمه‌ای را برای فرد مورد آزمون به همراه آورد و هرگاه فرد رضایت نامه را لغو کند داده‌های ژنتیکی و پروتئومیک و نیز نمونه‌های بیولوژیک او دیگر نباید مورد استفاده قرار گیرند.

که در بند ج ماده ۷۹ این قانون پیش بینی و با پیشنهاد وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و سازمان مدیریت و برنامه ریزی کشور تهیه و به تصویب هیأت وزیران خواهد رسید. در نهایت به موجب ماده ۷۱ قانون یاد شده، هر کس در بستر مبادلات الکترونیکی شرایط مقرر در مواد ۵۸ و ۵۹ این قانون را نقض نماید، مجرم محسوب می‌شود. مصادیق داده‌های مورد حمایت احصا شده در ماده ۵۸ مذکور مبین آن است که داده‌های شخصی حساس (از جمله داده‌های مربوط به سوابق پزشکی و بهداشتی) مورد حمایت قانونگذار می‌باشد. ماده ۵۹ همین قانون مقرر می‌دارد که در صورت رضایت شخص موضوع داده پیام نیز به شرط آن که محتوای داده پیام وفق قوانین مصوب مجلس شورای اسلامی باشد، ذخیره، پردازش و توزیع داده پیام‌های شخصی در بستر مبادلات الکترونیکی باید با رعایت شرایط زیر صورت پذیرد:

**الف -** اهداف آن مشخص بوده و به‌طور واضح شرح داده شده باشند.

**ب -** داده پیام باید تنها به اندازه ضرورت و متناسب با اهدافی که در هنگام جمع‌آوری برای شخص موضوع داده پیام شرح داده شده، جمع‌آوری گردد و تنها برای اهداف تعیین شده مورد استفاده قرار گیرد.

**ج -** داده پیام باید صحیح و روز آمد باشد.

**د -** شخص موضوع داده پیام باید به پرونده‌های رایانه‌ای حاوی داده پیام‌های شخصی مربوط به خود دسترسی داشته و بتواند داده پیام‌های ناقص و یا نادرست را محو یا اصلاح کند.

**ه -** شخص موضوع داده پیام باید بتواند در هر



در آن شرایط بحرانی، از کشته شدگان نمونه برداری کنند، کدگذاری انجام داده و سپس هویت آن‌ها را تشخیص دهند.

### ■ نتیجه‌گیری

۱- آزمایش ژنتیک برای مجرمان با جرایم جدی و با درخواست مرجع قضایی انجام شود ولی برای دیگر شهروندان باید اختیاری و با گرفتن رضایت نامه آگاهانه با رعایت کامل شرایط حقوقی و اخلاقی باشد.

۲- نمونه دادن نباید اجباری بوده و ندادن نمونه نباید با تحدید، تهدید و محرومیت از حقوق شهروندی همراه باشد، در غیر این صورت اصل ۳۶ قانون اساسی نقض شده است.

۳- برای محافظت از اطلاعات ژنتیکی افرادی که حتی به‌طور داوطلبانه آزمایش ژنتیکی می‌دهند باید قوانین محکمی جهت عدم دسترسی شبکه‌های پزشکی و غیر پزشکی به این اطلاعات طبقه‌بندی شده وضع شوند. فرد باید قادر به کنترل کامل سوابق ژنتیکی خود بوده و به افراد ذیصلاح اجازه دهد تا فقط به بخشی از سوابق ژنتیکی که در تشخیص هویت وی کمک خواهند کرد، دسترسی یابند و از افشای داده‌های بسیار خصوصی خود در موارد غیر ضروری جلوگیری کند.

۴- اشکال دیگری که در برنامه فعلی به چشم می‌خورد این است که سازمان پزشکی قانونی خود از نهادهای رسمی قوه قضاییه است و مرجع رسیدگی کننده به شکایت‌های احتمالی در صورت سوء استفاده از این داده‌ها مشخص نیست و پیگیری شکایت‌ها را نیز با مشکل مواجه می‌کند.

### ■ هزینه تشکیل بانک ژنتیک در ایران و ارزیابی عملی یک مورد تشخیص هویت

بررسی‌های ژنتیکی و انجام آزمایش‌های آن بسیار گران بوده در سطح عمومی هزینه زیادی در بر دارد و برای هر نفر تا چند هزار دلار هم برآورد شده است. اگر آزمایش هر نفر ایرانی را به مقدار حداقل و برای مثال فقط ۱۰۰۰ دلار (با احتساب هزینه‌های نیروی انسانی، نرم افزار سخت افزار و ایجاد شبکه، دستگاه‌ها، وسایل و تجهیزات) و هر دلار را ۲۵۰۰۰ ریال (۲۳) در نظر بگیریم، برای جمعیت کشور مبلغی معادل  $1/875/000/000/000/000$  ریال =  $250000 \times 1000 \times 75000000$  می‌شود. این در حالی است که بر اساس گزارش مرکز پژوهش‌های مجلس مجموع اعتبارهای بخش سلامت در لایحه بودجه سال ۱۳۹۲ کل کشور مبلغ  $186/440/438$  میلیون ریال است. یعنی تشکیل این بانک به ۱۰ برابر مجموع اعتبارهای بخش سلامت کل کشور در سال ۱۳۹۲ نیاز دارد.

هم‌چنین اگر بخواهیم از داده‌های ژنتیکی برای شناسایی اجساد در فاجعه‌ای مانند زمین لرزه بم (که بیش از چهل هزار نفر از هم‌میهنان ما جان خود را از دست دادند) استفاده کنیم، مبلغی بیش از ۴۰ میلیون دلار (۱ میلیارد تومان) خواهد شد که غیر از ۴۰ میلیون دلار اول برای تشکیل پرونده تشخیص هویت همین افراد در بانک است. دقت نماییم که به دلایل شرایط خاص بهداشتی حاکم بر چنین مواقع بحرانی ای، دفن و خاک‌سپاری اجساد به‌طور تکی مقدور نبوده و اصولاً کشته‌شدگان به‌طور دسته جمعی دفن می‌شوند به غیر از این که ده‌ها نفر باید

## ■ سخن آخر

به دلیل وجود چالش‌های اخلاقی و حقوقی در گرفتن نمونه اجباری DNA، بازنگری و تجدید نظر در این مورد از طرف نمایندگان محترم مجلس

شورای اسلامی به استناد اصل ۶۷ قانون اساسی (حفظ حقوق ملت، دفاع از قانون اساسی و مد نظر داشتن آزادی مردم) ضروری به نظر می‌رسد.

## منابع

۱. روش‌های نوین بیومتری، مستند به شماره ۱۱۱ نشریه مهندسی پزشکی، ۲۴ خرداد ۱۳۹۰.
۲. فناوری‌های تشخیص هویت بیومتریک چگونه کار می‌کنند؟ نگهبان، ۱۹ اردیبهشت ۱۳۸۹.
۳. روش‌های تشخیص هویت چیست؟ انجمن اختصاصی جنرال، ۱۳ بهمن ۱۳۹۰.
۴. کاظمی ع. عباسی م. فیض‌اللهی ن. کیانی م. چالش‌های اخلاقی بانک‌های اطلاعات ژنتیکی. فصلنامه اخلاق پزشکی ۱۳۸۹ (۱۱): ۴-۸۲-۵۳.
۵. عباسی م. شمسی‌گوشکی ا. ملاحظات اخلاقی در پژوهش‌های ژنتیک انسانی. فصلنامه اخلاق پزشکی ۱۳۸۹ (۱۱): ۴-۳۷-۱۱.
۶. لاریجانی ب. زاهدی ف. اصغری ف. اخلاق در پژوهش‌های ژنتیک. مجله دیابت و لیپید ایران (ویژه نامه اخلاق در پژوهش‌های بالینی پزشکی) ۱۳۸۳ (۴): ۸۱-۷۱.
7. Biobank, <http://en.wikipedia.org/wiki/Biobank>, Retrieved 04/04/2013.
8. What is Biobanking, <http://www.ibbl.lu/about-ibbl/about-biobanking/what-is-biobanking/>, Retrieved 04/04/2013.
۹. آزمایش ژنتیک، شمشیر دو لبه، هفته‌نامه سپید، ۸ دی ۱۳۸۸، به نقل از نیویورک تایمز.
۱۰. ظفری م. آ. کاربرد DNA در اثبات جرائم. پایگاه اینترنتی بانک مقالات فقهی حقوقی.
۱۱. حمایت از داده‌های شخصی در عرصه بهداشت و سلامت. <http://www.irbar.com/law-articles-database/2982/3312/3370>, Retrieved 08/04/2013.
۱۲. اکرمی س. م. باستانی ا. چالش اخلاقی با پزشکی قانونی ژنتیک. فصلنامه ی اخلاق در علوم و فناوری، ۱۳۸۷ (۲و۱): ۳-۵۱-۶۰.
۱۳. صدور شناسنامه هویت ژنتیکی برای ایرانیان، جهان نیوز، ۲۶ مهر ۱۳۸۹.
۱۴. میلانی فرح. آخوندی م. م. لزوم محرمانه نگهداشتن اطلاعات ژنتیکی افراد بشر. فصلنامه ی اخلاق در علوم و فناوری، ۱۳۸۶ (۲و۱): ۳-۴۸-۴۳.
۱۵. آینده حریم خصوصی (محافظت از اطلاعات ژنتیک). <http://www.irancctv.ir/?page=show-product&name=&id=302&lng=fa>, Retrieved 10/04/2013.
۱۶. زینلی س. ماهیت حساس داده‌های ژنتیک انسانی، باشگاه اندیشه، ۲۱ اردیبهشت ۱۳۹۲.
۱۷. لطفی ص. جایگاه حریم خصوصی در حقوق شهروندی، مأوی، پرتال نشریه داخلی قوه قضاییه، ۲۴ شهریور ۱۳۸۷.
۱۸. اصلانی ح. م. حمایت از داده‌های شخصی در جامعه اطلاعاتی، حق شهروندی کلاسیک نیازی نوین.

<http://www.hamshahrionline.ir/details/176000>

۲۲. تیموری م. آقامیرسلیم م.س. بررسی تطبیقی مسؤولیت مدنی و کیفری ناشی از دستکاری ژنتیکی در نظام حقوقی ایران و اسناد بین المللی. فصلنامه حقوق پزشکی سال چهارم، شماره سیزدهم، ۱۳۸۹: ۱۱۹-۸۷.

۲۳. موافقت با ارزش ۲۴۵۰ تومانی و نفت ۹۵ دلاری، همشهری آنلاین، ۱ اردیبهشت ۱۳۹۲، کد مطلب: ۲۱۰۲۷۰.

<http://hamshahrionline.ir/details/210270>

۲۴. بودجه انقباضی وزارت بهداشت در سال ۱۳۹۲، خبر آنلاین، ۲۶ فروردین ۱۳۹۲.

<http://www.khabaronline.ir/detail/286363>

<http://dadsetani.ir/Portals/dadsetani.ir/PaperAttch/851.htm>, Retrieved 11/05/2013.

۱۹. سراج ن. حریم خصوصی. روزنامه ایران، شماره ۳۶۱۶، ۳۰ فروردین ۱۳۸۶، صفحه ۷.

<http://www.magiran.com/ppdf/nppdf/2825/p0282536160071.pdf>

۲۰. وروایی ا. فرهانی ا. اعزازی اردی ل. عباسلو ب. ملاحظات حقوقی تأسیس بانک‌های اطلاعاتی ژنتیکی جنایی در پرتو الزامات حقوق شهروندی. فصلنامه دانش انتظامی، ۱۳۸۹ (۳) ۱: ۲۳۷-۲۰۸.

۲۱. بانکی برای ژن‌های افراد مجرم، بی‌گناه و گمنام، همشهری آنلاین، ۱۲ تیر ۱۳۹۱، کد مطلب: ۱۷۶۰۰۰.

