

طرح اجبار قانونی یا اختیار رضایتمندانه اصلاح نژادی و تولید مثل انتخابی انسان بر اساس اطلاعات ژنتیکی^۱

زهرا سادات میرهاشمی^۲

چکیده

یکی از معایب افزایش دسترسی به اطلاعات ناشی از آزمون‌های ژنتیکی، افزایش احتمال تبعیض میان افراد و سوء استفاده از این اطلاعات در زمینه اصلاح نژاد است. آنچه تلاش برای محدود ساختن صفات ارثی معیوب شناخته می‌شود، ممکن است در عمل به سیاستی در جهت به وجود آوردن نژادی خاص مبدل شود. این امر موجب شده عده‌ای به مخالفت با هر گونه طرح اجباری اصلاح نژاد بر اساس اطلاعات ژنتیکی بپردازند؛ به همین دلیل شناسایی و جلوگیری از این گونه سوء استفاده‌ها از منظر فقهی و حقوقی از اهمیت بالایی برخوردار است. از طرف دیگر، در برخی موارد، استفاده از اطلاعات ژنتیکی با هدف اصلاح نژادی در جهت جلوگیری از به وجود آمدن کودکانی است که با برخی بیماری‌های خاص موجب عسر و حرج خود و خانواده و نیز مشکلاتی برای جامعه می‌شوند. مقاله حاضر یک تحقیق میان رشته‌ای است که به صورت تحلیلی و توصیفی به بیان مفاسد طرح اصلاح نژادی بر اساس مباحث ژنتیکی، راه‌های جلوگیری از آن، بحث اصلاح نژاد رضایتمندانه و استثنای وارد بر ممنوعیت طرح اصلاح نژادی با توجه به اصول پذیرفته شده در حقوق اسلام و ایران و متن اعلامیه حقوق بشر اسلامی پرداخته است.

واژگان کلیدی

اصلاح نژادی، یوژنیک، اطلاعات ژنتیکی، تبعیض ژنتیکی، نقص ژنتیکی

۱- تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۲/۶/۱۲؛ تاریخ پذیرش نهایی: ۱۳۹۲/۷/۱۵

z.mirhashemi@yahoo.com

۲- استادیار گروه فقه و مبانی حقوق دانشگاه الزهرا (س)

مقدمه

یکی از معایب و مفاسد تهیه شناسنامه ژنتیکی، ایجاد بانک اطلاعات ژنتیکی و حتی افزایش دسترسی به آزمون‌های ژنتیکی و افزایش احتمال تبعیض میان افراد بر اساس این داده‌هاست (برینانت و دیگران، ۱۳۸۱، ص ۱۳۷-۱۳۸). بروز تبعیض ژنتیکی و سوء استفاده از اطلاعات ژنتیکی می‌تواند در زمینه اصلاح نژاد باشد. بنا به یک نظرخواهی در مورد آزمایش‌های ژنتیکی، بسیاری از مردم از این موضوع بیم داشتند که اسرار نهفته درون ژن‌های آن‌ها در صورت آشکار شدن، روزی علیه آن‌ها به کار رود (دبیری، ۱۳۷۷، ص ۴۴). بر همین اساس، اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی، هر گونه بهره‌برداری و استفاده از داده‌های ژنتیک انسانی برای مقاصد تبعیض‌آمیز یا تجاوز به حقوق بشر و آزادی‌های اساسی یا کرامت انسانی را ممنوع دانسته و تلاش جهت جلوگیری از آن را الزامی شمرده است (International Declaration on Human Genetic Data, Art 5 & Art 7). همچنین در ماده ۶ اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر سازمان یونسکو آمده است: «هیچ کس نباید بر اساس ویژگی‌های ژنتیکی با هدف نقض حقوق بشر و آزادی‌های اساسی، در معرض تبعیض قرار گیرد» (Universal Declaration of the Human Genome and Human Rights, Art 6).

ماده ۴ راهنمای اخلاقی پژوهش‌های ژنتیک وزارت بهداشت نیز بر همین امر تأکید کرده است (راهنمای اخلاقی پژوهش‌های ژنتیک وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، ماده ۴). بر اساس تعالیم اسلامی نیز، چنین تبعیض‌هایی مخالف با اصل عدالت است که همواره در تعالیم دینی بر رعایت آن تأکید شده است (نوبهار، ۱۳۸۳، ص ۸۱). به دلیل اهمیت شناسایی و جلوگیری از این گونه سوء استفاده‌ها، در ذیل به بررسی بیشتر مسأله سوء استفاده از اطلاعات ژنتیکی در قالب اصلاح نژاد و مفاسد آن و استثنای آن‌ها وارد بر عدم جواز طرح اصلاح نژادی و نیز مصالح طرح اصلاح نژاد رضایتمندانه می‌پردازیم.

سوء استفاده از اطلاعات ژنتیکی به صورت اصلاح نژادی

طرح و بیان کلی مسأله سوء استفاده از اطلاعات ژنتیکی به صورت اصلاح نژادی،

مستلزم آن است که ابتدا این واژه را تعریف کرده، سپس به طور مختصر، وقوع این ایده در سطح جهانی را بررسی کنیم و در ادامه به اشکالات و مفاسد آن بپردازیم.

۱- تعریف «اصلاح نژادی بر اساس اطلاعات ژنتیکی»، هدف و انواع آن

آرمان تسلط بر طبیعت و دگرگون کردن جامعه بشری از طریق دستکاری ژن‌ها آرزوی دیرینه‌ای است. با رشد علم ژنتیک در سده‌های گذشته، امکان تحقق این رویا بیش از پیش شکل واقعیت به خود گرفته است. با مشاهده این‌که در طی هزاران سال در تولید مثل گیاهان و حیوانات، کشاورزان و دامداران دانه‌هایی را انتخاب می‌کرده‌اند که مناسب‌تر بوده‌اند و با گسترش و پیشرفت در تولید گیاهان و جانوران در آزمایشگاه، اندیشه طرح استفاده از همین روش برای خلق «نژاد برتر» در انسان، از طرف برخی افراد و نژادها، چیزی دور از ذهن نبود (Graham, 2002, P.114). این فکر بدین معناست که مانند اصلاح گیاهان، بهترین انسان‌ها می‌توانند با بهترین انسان‌ها جفت‌گیری کنند و در نتیجه این عمل، افراد ناقص یا نژاد خاصی از جامعه حذف و کنار گذاشته شوند (ترو، ۱۳۷۹، ص ۱۰۸). به چنین تفکری «اصلاح نژادی»^۱ می‌گویند.

در سال ۱۸۸۳م، شخصی به نام فرانسیس گالتون^۲ این اصطلاح و اصطلاحی به نام «یورژنیک»^۳ را در معنایی جدید و برای اصلاح نژادی بر مبنای مسائل و مباحث ژنتیکی و بهبود کیفیت ژن انسان، به کار برد (مانگ، ۱۳۸۶، ص ۷۳۳). در حقیقت، یورژنیک، طرحی برای بهبود ژنتیکی گونه انسان از طریق انتخاب ژنتیکی است (Coors, 2003, P.29). عبارت «یورژنیک» از واژه یونانی «Eu» به معنای «خوب» یا «مناسب» و پسوند «genes» به معنای «متولد شده» تشکیل شده است و به مفهوم «زاده برتر» است (بشیریه و دیگران، ۱۳۸۹، ص ۱۶) و می‌توان از آن تعبیر به «به‌نژادی» نمود (باولر، ۱۳۷۴، ص ۲۳۸). در ابتدا، معنای این واژه بیشتر جنبه پزشکی داشت و به معنای جلوگیری از تکثیر ژن‌های نامطلوب و معیوب به کار

1-Ethnic Cleaning

2- Francis Galton

3-Eugenic

می‌رفت (باولر، ص ۲۴۶؛ بشیری و دیگران، ۱۳۱۹، ص ۱۷). اما به تدریج هدف یوژنیک به سمت تولید مثل انتخابی انسان با هدف ایجاد کودکانی با ویژگی‌های مطلوب پیش رفت؛ به طوری که هدف یوژنیک، بهبود گرایش‌های ارثی انسان از طریق افزایش تولید مثل افراد و گروه‌های خاص و کاهش تولید مثل افراد و گروه‌های خاص دیگر بیان شد (همان، ص ۱۹-۲۰). برای مثال، هدف گالتون از مطرح کردن یوژنیک، بهبود نسل بشر و ایجاد افراد با بهره هوشی بالا و حتی دارای سجایای اخلاقی و قدرت سلامتی جهت پیشرفت اجتماع، بیان شد (مانگ، ۱۳۱۷، ص ۱۳۱). گالتون بر این باور بود که جامعه باید موجباتی را فراهم آورد که افراد مناسب‌تر بیشتر زاد و ولد کنند (باولر، ۱۳۷۴، ص ۲۳۱). بر همین اساس، فردی به نام هرمن مولر^۱، در کتاب خود^۲ که در سال ۱۹۳۵ برنده جایزه نوبل شد، بنای یک بانک اسپرم را مطرح کرد تا مردانی که دارای اختلالات خاص هستند و یا حتی زوج‌های معمولی، از اسپرم‌های جمع‌آوری شده از افراد با صفات برتر در این بانک، برای ایجاد کودکان خانواده خود استفاده کنند (مانگ، ۱۳۱۷، ص ۷۳۴؛ پای، ۱۳۷۳، ص ۴۴۵). بر اساس نظریه او، در سال ۱۹۸۱م یک بانک اسپرم در کالیفرنیا جنوبی با اهداف یوژنیک تأسیس شد (مانگ، ۱۳۱۷، ص ۷۳۴). پس از آن، بسیاری در کتاب‌های خود موافقت خود با یوژنیک را مطرح کرده، طرح گالتون و مولر را ستودند و حتی برای بقای نژاد انسان ضروری دانستند (پای، ۱۳۷۳، ص ۴۴۵). برخی از آن‌ها تا حدی در پا فشاری بر این مسأله پیش رفتند که تولیدمثل افرادی را که امکان یک بیماری ژنتیک، مانند هانتینگتون در نوزاد متولد شده از آن‌ها ۵۰ درصد باشد، از نظر اخلاقی اشتباه دانستند و برای جلوگیری از به وجود آمدن چنین نوزادانی، هر کاری را جایز بلکه لازم دانستند (Purdy, 200), P. 384, 385).

طبق آنچه گفته شد، خط‌مشی‌های یوژنیک به دو گروه تقسیم می‌شود؛ گروه اول که به «یوژنیک منفی»^۳ مشهور شده‌اند، در راستای بهبود وضعیت سلامت جسمانی، اقدام به حذف عناصر ژنتیک منفی و مخرب می‌نمایند (رنجبریان و سیف، ۱۳۸۱، ص ۱۴۶) و در

1- Herman J. Muller

۲- «خارج از شب: چشم انداز آینده از دیدگاه یک زیست‌شناس».

3- Negative Eugenic

این راستا تولید مثل افرادی را که دارای ژن‌های ناقص هستند، نفی می‌کنند (بشیریه و دیگران، ۱۳۸۹، ص ۲۰؛ مانگ، ۱۳۸۶، ص ۷۳۲) و گروه دوم که به آن «یوژنیک مثبت» می‌گویند، به دنبال از میان بردن اختلالات ژنتیک افراد نیستند بلکه به دنبال ایجاد تغییرات دلخواه برای خلق موجودی با ویژگی‌های خاص هستند (رنجیریان و سیف، ۱۳۸۸، ص ۱۴۶) و از این جهت، افزایش تولید مثل افرادی را که دارای خصایص ژنتیکی برتر هستند، توصیه می‌کنند (بشیریه و دیگران، ۱۳۸۹، ص ۲۰؛ مانگ، ۱۳۸۶، ص ۷۳۲).

در مورد اجرای سیاست‌های یوژنیک نیز سه روش قابل تصور است (بشیریه و دیگران، ۱۳۸۹، ص ۲۰-۲۱):

روش اول، یوژنیک اجباری^۱ است که در این روش، دولت یک برنامه یوژنیک را اجباری می‌کند و سیاست‌های موجود در آن هم اجباری و محدود کننده است.

روش دوم، یوژنیک داوطلبانه^۲ است که رسماً اجباری نیست و مردم به صورت داوطلبانه در آن شرکت می‌کنند.

روش سوم، یوژنیک خصوصی^۳ است که به وسیله افراد و گروه‌های خاص و به طور خصوصی و داوطلبانه انجام می‌شود و برای همه مردم و در دسترس همه نخواهد بود.

۲- قوانین هم‌سو با اصلاح نژادی

از لحاظ تاریخی، دوره اوج استفاده از یوژنیک، اوایل قرن بیستم بود؛ اما به تدریج بعد از پایان جنگ جهانی دوم، استفاده از یوژنیک کم رنگ شد. در اوایل سده بیستم، در ایالات متحده آمریکا، در راستای اهداف اصلاح نژادی، بسیاری از افراد مبتلا به بیماری‌های ذهنی و خاص را بدون رضایت آن‌ها نابارور می‌کردند (ترو، ۱۳۷۹، ص ۱۰۸-۱۰۹؛ باولر، ۱۳۷۴، ص ۲۳۸).

برای مثال در سال ۱۹۰۷م، قانون عقیم‌سازی در ایندیانا به اجرا در آمد و به تدریج در برخی ایالات دیگر این کشور نیز تصویب شد. در سال ۱۹۲۷م در برخی ایالات مانند ویرجینیا با

1- Authoritarian eugenics.

2- Promotional Voluntary

3- Private eugenics

دقت بیشتری در مورد بیماران خاص انجام می‌شد (مانگ، ۱۳۸۴، ص ۱۳۲). بدین ترتیب پذیرش عمومی یورژنیکز در ایالات متحده دلیلی بر قانونی شدن یورژنیک شد. در دهه‌های ۱۹۲۰ و ۱۹۳۰، خط مشی‌های یورژنیکز در مورد بیماران ذهنی خاص در کشورهایمانند بلژیک، برزیل، کانادا و سوئد نیز اجرا شد (بشیریه و دیگران، ۱۳۸۱، ص ۱۸). وحشتناک‌ترین سیاست در این زمینه، در آلمان در دهه ۱۹۳۰ و ۱۹۴۰ م. روی داد که در آن زمان، آزمایش فرضیات دانشمندان، در اردوگاه‌های پر جمعیت به مورد اجرا گذاشته شد و هدف از آن حذف گروه‌های قومی دیگر و ایجاد روش‌های خالص سازی به اصطلاح «نژاد برتر»، بود (ترو، ۱۳۷۹، ص ۱۰۹). به نظر می‌رسد از اواخر دهه ۱۹۶۰ م، قوانین متعددی در برخی کشورها با این عنوان که چه کسی می‌تواند ازدواج یا تولید مثل کند، به وجود آمده است. در سال ۱۹۶۹ م. دو دانشمند به نام‌های فارو^۱ و ژابرگ^۲ طی مقاله‌ای قوانین موجود در آن زمان را که از ازدواج بین دو نفر با اجداد و خویشاوندان نزدیک ممانعت می‌کرد، بیان می‌کنند (پای، ۱۳۷۳، ص ۴۳۸). هم اکنون نه تنها شاهد آن هستیم که برنامه‌های سقط جنین اجباری بر اساس آزمایش‌های ژنتیک بر روی جنین، در برخی نقاط جهان در حال انجام است (هیل، ۱۳۸۶، ص ۲۸۰)، بلکه برخی افراد، ادعاهای جدیدی به نام «زندگی اشتباهی» را مطرح کرده، بر اساس آن معتقدند که یک کودک ناقص باید بتواند، بر ضد والدین، پزشکان و مشاورانی که والدین وی را در جلوگیری از چنین تولدی به طور صحیح راهنمایی نکرده‌اند، در دادگاه اقامه دعوا کند (پای، ۱۳۷۳، ص ۴۳۸).

۳- اشکالات و مفاسد طرح اصلاح نژادی بر اساس مباحث ژنتیکی

قطعاً انتخاب بهترین صفت در ذرت، برنج، لوبیا و حتی حیوانات پرورشی، با بحث آینده انسان‌ها و انتخاب بهترین صفت در آن‌ها، کاملاً متفاوت است. وقتی بحث آینده انسان‌ها مطرح می‌شود، کینه‌های نژادی و عقده‌های شخصی و برتری‌جویی‌های کاذب و خیالی وارد صحنه می‌شوند (ترو، ۱۳۷۹، ص ۱۰۹). همچنین سؤال مهم بی‌جوابی که در این جا وجود دارد،

1- M. G. Farrow.

2- R. C. Juberg.

این است که وقتی در بحث‌های بسیار ساده‌تری مانند بیماری‌های شدید و غیرشدید، هیچ توافق جامعی وجود ندارد (Wertz, Knoppers, Chadwick, 1995, Oct, 24). چه معیاری برتری یک صفت نسبت به صفت دیگر را مشخص می‌کند (مانگ، ۱۳۸۶، ص ۱۷۳۲)؟ به عبارت دیگر، در خصوص این که چه صفاتی در انسان خوب و برترند و باید گسترش یابند و چه صفاتی نامطلوبند و باید از بین بروند، اتفاق نظر وجود ندارد (رنجبریان و سیف، ۱۳۸۸، ص ۱۷۶). نکته حائز اهمیت دیگر این است که لازمه از بین بردن صفات نامطلوب در انسان‌ها، عقیم ساختن، یا از بین بردن جمعیت‌های حامل ژن معیوب و نامطلوب است؛ در حالی که چنین موضوعی با حقوق مسلم افراد انسانی و حتی نسل‌های آینده، به شدت در تعارض است (همان‌جا)؛ چنان که در متن اعلامیه حقوق بشر در اسلام آمده است: «استفاده از وسیله‌ای که منجر به از بین بردن سرچشمه بشریت به‌طور کلی یا جزئی گردد، ممنوع است» (اعلامیه قاهره در مورد حقوق بشر در اسلام، مصوب ۱۴ محرم ۱۴۱۱ هـ.ق، ماده ۲، بند ب).

بر این اساس، منتقدانی به مخالفت با یوژنیک پرداختند و تقریباً از دوران جنگ جهانی دوم، افول شهرت یوژنیک آغاز شد (بشیری و دیگران، ۱۳۸۹، ص ۱۸). تندروی‌های سیاست به‌نژادی نازی‌ها، نگرانی‌های فراوانی را در میان دانشمندان برانگیخت. به نظر می‌رسید آنچه به عنوان تلاش برای محدود ساختن صفات ارثی معیوب پایه‌گذاری شده بود، در عمل به سیاستی برای سوء استفاده گروه‌هایی خاص در جهت به وجود آوردن نسل و نژادی خاص مبدل شده بود (باولر، ۱۳۷۴، ص ۲۴۶). از جمله منتقدان یوژنیک در آن زمان می‌توان از فردی به نام چسترتون^۱ یاد کرد که نظرش را در کتاب «یوژنیکز و سایر اهریمن‌ها»^۲ مطرح کرد (همان‌جا). علاوه بر آنچه گفته شد، نویسنده کتاب آینده پسا انسانی ما در مورد ترس از شروع مجدد بازی با اصلاح نژادی بر اساس در دسترس بودن فناوری ژنتیک می‌نویسد:

«بزرگ‌ترین ترس خبرگان امروزی [در مورد] جنبه‌های اخلاقی قضیه [فناوری ژنتیک] این است که مبدا فقط اغنیا به این نوع فناوری ژنتیک دسترسی داشته باشند. اگر این فناوری در آینده بتواند برای مثال راه بی‌خطر و مؤثری را برای به وجود آوردن کودکی هوشمندتر پیدا

1- G. K. Chesterton.

2- Eugenics and other Evils.

کند، هزینه‌های کار بلافاصله بالا خواهد رفت و... بار دیگر بازی اصلاح نژادی شروع خواهد شد. تحت این سناریو، دولت‌های دموکرات خواهان رفاه مردم، بار دیگر وارد بازی اصلاح نژاد خواهند شد. اما این بار نه برای جلوگیری از ادامه نسل شهروندان با ضریب هوشی پایین، بلکه برای یاری رسانی به این‌ها در بالا بردن ضریب هوشی خود و در نتیجه ضریب هوشی فرزندان آینده‌شان» (فوکویاما، ۱۳۸۳، ص ۱۲۲).

بنا بر آنچه گفته شد، روشن است که نه تنها هر گونه طرح اجباری جهت بهبود سلامت مردم با تغییر و جایگزین کردن سلول‌های تولید مثلی، جلوگیری از ازدواج افراد خاص و یا توصیه به سقط جنین، بر اساس تهیه و جمع آوری اطلاعات ژنتیکی افراد، زنگ‌های خطر را به صدا در می‌آورد و بروز عواقبی چون «اصلاح نژادی» و «یورژنیک» را گوشزد می‌کند، بلکه استفاده خصوصی و داوطلبانه افراد و گروه‌های خاص از فناوری ژنتیک برای بالا بردن توانایی‌های ژنتیکی افراد نیز منجر به «یورژنیک» خواهد شد. بر همین اساس، بند د ماده یک راهنمای اخلاقی پژوهش‌های ژنتیک وزارت بهداشت، به کارگیری پژوهش‌های ژنتیک پزشکی در جهت اصلاح نژاد بشری و یورژنسم را به طور کامل مجاز نمی‌داند. با این حال با در نظر گرفتن شرایط و محدودیت‌هایی، می‌توان استثناهایی را در مورد استفاده از آزمایش‌های ژنتیکی برای محدود ساختن صفات ارثی معیوب و اصلاح عیوب ژنتیکی مطرح کرد.

موارد استثنای ممنوعیت طرح اصلاح نژادی با استفاده از اطلاعات

ژنتیکی

هر چند با توجه به اشکالات و مفاسد مترتب بر استفاده از اطلاعات و داده‌های ژنتیک در جهت اصلاح نژادی حکم به عدم جواز و ممنوعیت آن ترجیح داده شده است، اما استفاده از آزمایش‌های ژنتیک برای محدود ساختن صفات ارثی معیوب و اصلاح عیوب ژنتیکی در صورت عدم وجود هر گونه اجبار در این زمینه، یا با تشخیص ضرورت آن برای جامعه، بدون دخالت هرگونه یورژنسم نژادی جایز خواهد بود. در ذیل به بررسی این دو استثنا می‌پردازیم.

۱- طرح بحث اصلاح نژاد رضایتمندانه

با توجه به آنچه گفته شد، هر گاه بر اساس اطلاعات ژنتیکی جمع‌آوری شده، اجباری از طرف قدرت‌ها و دولت‌ها برای جایگزین کردن سلول‌های تولید مثلی، سقط جنین یا عدم ازدواج دو فرد صورت گیرد، این امر می‌تواند در جهت فعالیت‌های اصلاح نژادی تلقی شود و قطعاً مخالف حقوق و آزادی‌های بشری خواهد بود.

اما به هر حال نمی‌توان انکار کرد که در برخی موارد، کنترل و جلوگیری از به وجود آمدن کودکانی با برخی بیماری‌های خاص و شدید که موجب عسر و حرج برای فرد و خانواده و مشکلاتی برای جامعه است، در صورتی که با رضایت افراد و به وسیله مشاوره و تشخیص پیش از ازدواج یا حداقل پیش از رابطه زناشویی صورت گیرد، آثار مثبتی را در جهت از بین بردن آن بیماری در میان افراد یک جامعه خواهد داشت. در چنین صورتی، دیگر این موضوع مخالف حقوق و آزادی‌های بشر نبوده، تهدیدی برای کرامت انسانی^۱ محسوب نخواهد شد.

اصطلاحی به نام «اصلاح نژاد رضایتمندانه»^۲ را در چنین موردی استفاده می‌کنند. البته در این مورد نیز مسأله تشخیص و تفکیک بیماری‌های پر خطر و شدید از غیر آن، جای بحث فراوان دارد (آهنی و دیگران، ۱۳۱۹، ص ۱۲۲).

اولین بار این اصطلاح در میان یهودیان اشکنازی^۳ آمریکا استفاده شده است. واقعه مربوط به بیماری به نام تای ساکز^۴ است که در میان آن‌ها معمول بود. تای ساکز یک بیماری تخریب عصبی است که از جمله عوارض آن، رکود حرکتی پیش رونده و مرگ زودرس است. این بیماری حاصل یک صفت ژنتیکی مغلوب است که با دو ژن جهش یافته، ظاهر پیدا می‌کند. بنابراین، اگر دو فرد ناقل بچه‌دار شوند، احتمال این‌که کودک به بیماری تای ساکز مبتلا شود ۱ به ۴ خواهد بود. به منظور جلوگیری از به وجود آمدن کودکانی با

۱- اشاره به مقدمه اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی

2- Eugenic with a Smiling face.

3- Ashkenazi.

4- Tay – Sachs

این بیماری و جلوگیری از خاتمه بارداری و سقط جنین به سبب این بیماری، رابی جوزف اکشتاین^۱ سیستمی برای آزمون تمام افراد جوان از نظر ناقل بودن بیماری تالی ساکز، راه اندازی کرد. نتایج و اطلاعات به دست آمده در اختیار افراد قرار نمی گرفت و تنها زمانی که دو فرد قصد ازدواج داشتند، این اطلاعات قابل دسترسی بود و در صورتی که هر دوی آن‌ها ناقل بیماری بودند، پیشنهاد می شد که ازدواج نکنند. این برنامه در جامعه یهودیان به نام «دور یشوریم»^۲ به معنی «نسل صالح» نیز شناخته شد؛ زیرا به نحوی مؤثر شیوع بیماری تالی ساکز در میان یهودیان اشکنازی آمریکا را کاهش داد (بریان و دیگران، ۱۳۷۴، ص ۱۳۵-۱۳۶).

نمونه دیگری از این موارد در قبرس و ایران^۳ در قبال بیماری بتا تالاسمی ماژور^۴ اجرا شده است (همان ص ۱۳۶).

به نظر می رسد، در این گونه بیماری ها حتی اگر آزمایش اجباری باشد - همان گونه که در قبرس در قبال بیماری تالاسمی این گونه بود - و با یک مشاوره صحیح، تصمیم گیری نهایی به عهده خود افراد گذاشته شود و اجباری در مورد عدم ازدواج نباشد، نه تنها خطرات اصلاح نژادی یا یوژنیک در بین نخواهد بود، بلکه نتایج مثبتی هم به همراه خواهد آورد.

۲- ضرورت رعایت مصالح اجتماعی استثنایی بر عدم جواز طرح اصلاح

نژادی

در بحث حاضر، توجه به این نکته نیز راهگشاست که حق رضایت افراد در امور

1- Rabbi Joseph Ekstein

2- Dor Yeshorim

3- Iranian national thalassaemia screening programme. Samavat A, Modell B. BMJ. 2004

13;329(7475):1134-7.

4- Major Beta Thalassaemia

۵- تالاسمی بیماری است که در آن ساخت هموگلوبین، پروتئین حمل کننده اکسیژن دچار نقص می شود و بیمار نیاز مداوم به تزریق خون دارد. در نتیجه، اغلب بیماران در صورت عدم درمان مناسب تا سن ۲۰-۳۰ سالگی از دنیا می روند (توماس آندروولی... و دیگران، ۱۳۸۰، بخش ۸، ص ۲۱).

شخصی، گاهی به دلیل حقوق مصالح جمعی نادیده گرفته می‌شود (Holland, 2003, P.113). زیرا، هیچ کس نمی‌تواند استیفای حقوق خویش را وسیله اضرار دیگران و به‌ویژه کلیت جامعه قرار دهد (نوبهار، ۱۳۸۳، ص ۷۹). پس حاکمیت صالح می‌تواند برای تأمین مصالح اجتماعی یا مصالح مربوط به نوع انسانی، در مسأله رضایت، محدودیت‌هایی ایجاد کند؛ بدین ترتیب که گونه‌هایی از رضایت را بی‌اعتبار سازد یا برخی از بهره‌بردارهای ژنتیکی را حتی بر خلاف رضایت افراد، ممنوع سازد یا اجبار کند (همان‌جا). البته با توجه به اصل عدم ولایت کسی بر دیگری، در پیش‌بینی این محدودیت‌ها و الزام‌ها باید به حداقلی که مصلحت عمومی را تأمین کند، بسنده شود (همان، ص ۷۸-۷۹). از همین رو، اگر مصالح اجتماعی، به‌حق و بدون وجود هرگونه احتمال سوء استفاده و با تضمین عدم سوء استفاده و در غیر جهت اهداف یوژنیزم، ایجاد کند، می‌توان به جواز الزام تمام افراد جامعه به انجام آزمایش‌های ژنتیکی با اهدافی مانند سلامت و غیره، توسط حکومت اسلامی حکم کرد. البته این امر از طرف برخی فقها مقید به مواردی شده است که برای مصالح عامه ضروری تشخیص داده شود یا برای دفع مفسده‌های اجتماعی ضروری باشد (محسنی قندهاری، ۱۴۲۴هـ ق، ج ۲، ص ۴۷؛ جواهری، ۱۴۲۳هـ ص ۵۴).

برای توضیح بیشتر باید گفت، بسیاری از دانشمندان معتقدند در صورت تعارض میان مصالح عمومی و شخصی، در موارد ضروری باید مصالح عمومی را بر مصالح فردی مقدم کرد. حتی به نظر برخی از عالمان دینی، مصالح خصوصی، در صورت رعایت مصلحت عمومی که نفع آن به تمام جامعه بر می‌گردد، مراعات خواهد شد (طباطبایی، ۱۴۱۷هـ ق، ج ۴، ص ۱۷۱). بسیاری از آیات قرآن بر همین اصل مبتنی است و آن را اثبات می‌کند. برای مثال، علامه طباطبایی در ذیل تفسیر آیه ۵ سوره نساء به این موضوع اشاره کرده و آیات مربوط به احکام انفاق و قسمت عمده‌ای از آیات مربوط به احکام معاملات را شاهی بر مدعای خویش می‌داند (طباطبایی، ۱۴۱۷هـ ق، ج ۴، ص ۱۷۱). صاحب تفسیر

۱- طبق «قاعده لاضرر»، ر.ک: (محقق داماد، ۱۳۸۷، ص ۱۳۱-۱۳۲).

۲- «وَلَا تُؤْتُوا السُّفَهَاءَ أَمْوَالَكُمُ الَّتِي جَعَلَ اللَّهُ لَكُمْ قِيَامًا...».

«من هدی القرآن» نیز در ذیل تفسیر آیه ۸۱ سوره کهف^۱ بیان می‌کند که احکام شرعی عموماً در جهت مصلحت عامه وضع شده‌اند و در صورت تعارض مصلحت فردی و مصلحت اجتماعی، تقدم مصلحت اجتماعی به دلیل اهمیت آن امری طبیعی است و معقول نیست که دین اسلام، مصلحت کل بشر را به خاطر مصلحت افرادی قلیل، نادیده بگیرد (مدرسی، ۱۴۱۹ هـ.ج، ص ۶۳-۶۴). علمای اصول نیز در طرح برخی مسائل، بر این موضوع صحه گذاشته‌اند. برای مثال، در توضیح مبنای واجبات کفایی در شرع مقدس اسلام، از اصطلاح «نظام معایش ناس» که همان رعایت مصلحت عمومی است، استفاده کرده‌اند (مظفر، ۱۳۷۴، ج ۱، ص ۹۳). به عقیده حقوق‌دانان هم، اهمیت مصالح اجتماعی به میزانی است که قانون می‌تواند جهت رعایت آن، اجازه تعرض به حقوق مسلم فردی مانند تمامیت جسمی انسان را صادر کند (صفایی و قاسم‌زاده، ۱۳۸۴، ص ۱۸-۱۹). به طور کلی، در مورد لزوم مراعات مصالح عمومی و تقدم آن بر مصلحت و آزادی‌های فردی استدلال‌هایی ارائه شده است که چکیده آن‌ها چنین است:

الف - لزوم مراعات مصلحت امت اسلامی و تقدم آن بر مصلحت فردی امری بدیهی است و قاعده تزامم که در شرع پذیرفته شده و معیار آن تقدم اهم بر مهم است، بر آن حکم می‌کند (تسخیری، ۱۳۸۳، ص ۱۰۸؛ مدرسی، ۱۴۱۹ هـ.ج، ص ۶۳-۶۴).

ب - نه تنها عقل بر ترجیح مصالح عمومی بر آزادی‌های فردی حکم می‌کند، بلکه شرع مقدس نیز با طرح «اهمیت اهتمام به حفظ نظام مسلمین» همین حکم را دارد (منتظری نجف آبادی، ۱۴۰۹ هـ.ج، ص ۵۴۷).

ج - عمل به مقتضای مصالح مرسله چنین اقتضا دارد و هیچ اختلافی بین مذاهب اسلامی نیست که در موضوعات ضروری و حرجی می‌توان از مصالح مرسله استفاده کرد (مرعشی شوشتری، ۱۳۷۶، ج ۱، ص ۵۵). توضیح این‌که یکی از شرایط استفاده از مصالح مرسله آن است که جنبه عمومی داشته باشد؛ یعنی، برای مصلحت عموم مردم باشد (همان، ص ۵۶). رعایت مصلحت فردی تنها تا آن‌جا که به مصلحت عمومی لطمه وارد

۱- «فَأَرَدْنَا أَنْ يُبْدِلَهُمَا رَبُّهُمَا خَيْرًا مِمَّا كَانُوا وَ أَقْرَبَ رُحْمًا».

نیارود، باید ملحوظ شود. بنابراین، اگر مصلحت نوعی اهم باشد، ضرر از دست دادن آن بیشتر از مصلحت فردی است و باید مقدم شود (عمید زنجانی، ۱۳۸۲، ص ۱۰۸).

د- تصور موضوعی حکومت ولی فقیه اقتضای حکم به سلطه او در مورد لزوم رعایت مصالح عمومی علی‌رغم تعارض با مصالح فردی یا مصالح اجتماعی اولیه، در مواقع ضروری را دارد (موسوی خلخالی، ۱۴۲۵هـ، ص ۵۸۲ و ۶۸۴). مثال روشن این مسأله بحث حرمت احتکار است که در تعارض میان مصلحت فردی و اجتماعی، مصلحت اجتماعی مقدم شده می‌شود (اسماعیلی، ۱۳۸۲، ص ۱۷۱).

همچنین با بررسی اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی، به روشنی در می‌یابیم که هر چند اعلامیه در مورد این موضوع دیدگاه صریحی را ارائه نکرده است، اما تلاش کرده با عنایت به رویکرد تلفیقی مطرح شده در بالا، ضمن به رسمیت شناختن حق فرد و مقدم دانستن آن، در شرایط تعارض میان مصالح و حقوق فرد با جامعه، به حقوق و مصالح جامعه و نوع بشری و نسل‌های آینده توجه کند (نوبهار، ۱۳۸۳، ص ۷۳ و ۹۵) و در راستای تأمین مصالح اجتماعی، به کار گرفتن و استفاده از داده‌های ژنتیک انسانی برای اهدافی متفاوت و مغایر با رضایت فرد اصلی را در جهت حمایت از مصلحت عمومی که مطابق موازین بین‌المللی حقوق بشر باشد، تجویز نماید (*International Declaration on Human Genetic Data, Art 16*).

یافته‌های پژوهش

بنا بر آنچه گفته شد، باید توجه کرد که نه تنها اجرای هر گونه طرح اجباری جهت بهبود سلامت مردم با تغییر و جایگزین کردن سلول‌های تولید مثلی، جلوگیری از ازدواج افراد خاص یا توصیه به سقط جنین، بر اساس تهیه و جمع‌آوری اطلاعات ژنتیکی افراد، بروز عواقبی چون «اصلاح نژادی» و «یورژنیک» را گوشزد می‌کند، بلکه استفاده خصوصی و داوطلبانه افراد و گروه‌های خاص از فناوری ژنتیک برای بالا بردن توانایی‌های ژنتیکی افراد نیز منجر به «یورژنیک» خواهد شد. بر همین اساس، پژوهش حاضر، توجه به نکات زیر را در این زمینه ضروری می‌داند:

۱- قانون‌گذار باید برای جلوگیری از هر گونه سوء استفاده از اطلاعات ژنتیکی در جهت اصلاح نژادی و یوژنیزم، با تصویب قوانینی در این زمینه، به‌کارگیری پژوهش‌های ژنتیک پزشکی در جهت اصلاح نژاد بشری و یوژنیزم را به‌طور کامل ممنوع اعلام کند و در این مورد مجازات‌های کیفی سنگینی توسط قانون پیش بینی کند.

۲- باید توجه داشت که در برخی موارد، کنترل و جلوگیری از به وجود آمدن کودکانی با برخی بیماری‌های خاص و شدید که موجب عسر و حرج برای فرد و خانواده و مشکلاتی برای جامعه است، در صورتی که با رضایت افراد و به وسیله مشاوره و تشخیص پیش از ازدواج یا حداقل پیش از رابطه زناشویی صورت گیرد، آثار مثبتی را در جهت از بین بردن آن بیماری در میان افراد یک جامعه خواهد داشت. به نظر می‌رسد، حتی اگر انجام آزمایش در این‌گونه بیماری‌ها اجباری باشد، همان‌گونه که در قبرس در قبال بیماری تالاسمی بود، با انجام مشاوره صحیح، باید تصمیم‌گیری نهایی برای ازدواج و تولید مثل به عهده خود افراد گذاشته شود و اجباری در این موارد نباشد. در این صورت، نه تنها خطرات اصلاح نژادی یا یوژنیک در میان نخواهد بود، بلکه نتایج مثبتی به همراه خواهد آمد. همچنین در برخی موارد در صورت ایجاب مصالح اجتماعی و عدم وجود هرگونه احتمال یوژنیزم نژادی، نه تنها می‌توان استفاده از آزمایش‌های ژنتیکی در جهت اصلاح عیوب ژنتیک ارثی را مجاز دانست، بلکه الزامی کرد.

۳- به جهت نوجنبه بودن استفاده از اطلاعات ژنتیکی که امکان استفاده مثبت یا منفی از اطلاعات وجود دارد، باید معیارهایی که از طرف قانون‌گذار در جهت جلوگیری از سوء استفاده مطرح می‌شوند، بسیار با دقت تنظیم شوند. همچنین باید مرجع خاصی تعیین شود تا در مورد تجویز قانون یا محدودیت‌های قانونی برای کاربرد اطلاعات ژنتیکی در هر مورد خاص، اظهار نظر کرده، مجوز صادر کند.

منابع و مآخذ

منابع فارسی

- **قرآن کریم**
- اسماعیلی، محسن، «حکم حکومتی راهی برای پاسخگویی به نیازهای متغیر»، فقه اهل بیت علیهم السلام، قم، مؤسسه دائره المعارف فقه اسلامی بر مذهب اهل بیت علیهم السلام، سال نهم، پاییز ۱۳۸۲، شماره ۳۵
- آندرولی، توماس و دیگران، **مبانی طب داخلی سسیل**، ترجمه بهزاد آقازاده و دیگران، تهران، گلبان، ۱۳۸۰، چاپ اول
- آهنی، علی، سلیمی‌نژاد، کیومرث؛ میلانی‌فر، علیرضا؛ خرم خورشید، حمیدرضا، «**تشخیص ژنتیکی پیش از تولد و پیش از رابطه زناشویی: پیش در آمدی بر ملاحظات اخلاقی**»، ژنتیک - حقوق، اخلاق، روانشناسی (مجموعه مقالات)، زیر نظر محمد مهدی آخوندی و دیگران، تهران، پژوهشگاه ابن سینا، ۱۳۸۹، چاپ اول
- باولر، پیتر ج.، **انقلاب مندل - تولد پر ماجرای علم ژنتیک و مفاهیم وراثت در جامعه معاصر**، ترجمه محی‌الدین غفرانی، تهران، انتشارات علمی و فرهنگی، ۱۳۷۴، چاپ اول
- بریانت، جان؛ باگوت لاوله، لیندا؛ سرل، جان، **مقدمه‌ای بر اخلاق زیستی**، ترجمه حسن رهنما و دیگران، تهران، جهاد دانشگاهی، پژوهشگاه ابن‌سینا، ۱۳۸۸، چاپ اول
- بشیریه، تهمورث؛ الصاق، عطیه؛ بشیریه، عطیه، «**یوژنیک جنایتی مغفول در اساس‌نامه‌ی دیوان کیفری بین‌المللی**»، ژنتیک - حقوق، اخلاق، روانشناسی (مجموعه مقالات)، زیر نظر محمد مهدی آخوندی و دیگران، تهران، انتشارات پژوهشگاه ابن‌سینا، ۱۳۸۹، چاپ اول

- پای، آنا، *مبانی ژنتیک دانشی برای جامعه*، ترجمه کاظم پریور و رضا پيله چیان لنگرودی، بی‌جا، شرکت سهامی انتشار، ۱۳۷۳، چاپ اول
- ترو، الن، *مهندسی ژنتیک (فن دستکاری موجودات زنده)*، ترجمه محمد حسین صنعتی، محمود خضاب و چکامه عظیم پور، تهران، انتشارات مرکز ملی تحقیقات مهندسی ژنتیک و تکنولوژی زیستی، ۱۳۷۹، چاپ اول
- تسخیری، محمدعلی، «مصالحه مرسله و امکان حجیت آن»، فقه اهل بیت علیهم السلام، قم، مؤسسه دائره المعارف فقه اسلامی بر مذهب اهل بیت علیهم السلام، سال دهم، پاییز و زمستان ۱۳۸۳، شماره ۳۹-۴۰
- جواهری، حسن، «*خصائص الجینوم البشري*»، قراءات فقهیه معاصره فی معطیات الطب الحدیث، بیروت، الغدیر للطباعه و النشر و التوزیع، ۱۴۲۳هـ/ ۲۰۰۲م، چاپ اول
- دبیری، حبیب‌الله، *انقلاب ژنتیک*، تهران، مؤسسه فرهنگی و انتشاراتی فن و هنر، ۱۳۷۷، چاپ اول
- راهنمای اخلاقی پژوهش‌های ژنتیک، معاونت سلامت وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
- رنجبریان، امیر حسین؛ سیف، زهرا، «*پرتو حقوق بین‌الملل بر شبیه‌سازی انسان*»، فصلنامه حقوق مجله دانشکده حقوق و علوم سیاسی، دوره ۳۹، پاییز ۱۳۸۸، شماره ۳
- ——— «*چالش‌های حقوق بشری شبیه‌سازی انسان*»، فصلنامه حقوق مجله دانشکده حقوق و علوم سیاسی، دوره ۳۹، بهار ۱۳۸۸، شماره ۱
- صفایی، سید حسین؛ قاسم‌زاده، سید مرتضی، *حقوق مدنی - اشخاص و محجورین*، تهران، سمت، ۱۳۸۴، چاپ یازدهم
- طباطبایی، سید محمدحسین، *المیزان فی تفسیر القرآن*، قم، دفتر انتشارات اسلامی جامعه مدرسین حوزه علمیه قم، ۱۴۱۷هـ
- عمید زنجانی، عباسعلی، *درآمدی بر حقوق اسلامی تطبیقی*، تهران، نشر میزان،

- ۱۳۸۲، چاپ اول
- فوکویاما، فرانسیس، *آینده پسا انسانی ما*، ترجمه حبیب الله فقیهی نژاد، تهران، مؤسسه انتشاراتی ایران، ۱۳۸۳، چاپ اول
 - مانگ و مانگ، *مبانی ژنتیک انسانی*، ترجمه جواد بهارآرا و مهرداد رستم پور، مشهد، نشر سخن گستر، ۱۳۸۶، چاپ اول
 - محسنی قند هاری، محمد آصف، *الفقه والمسائل الطبيه*، قم، دفتر تبلیغات اسلامی حوزه علمیه قم، ۱۴۲۴هـ چاپ اول
 - محقق داماد، سید مصطفی. *قواعد فقه - بخش مدنی ۱ (مالکیت، مسئولیت)*، تهران، مرکز نشر علوم اسلامی، ۱۳۸۷، چاپ هفدهم
 - مدرسی، سید محمد تقی، *من هدی القرآن*، تهران، دار المحبی الحسین، ۱۴۱۹هـ چاپ اول
 - مرعشی شوشتری، سید محمد حسن، *دیدگاه‌های نو در حقوق*، تهران، نشر میزان، ۱۳۷۶، چاپ دوم
 - مظفر، محمد رضا، *اصول الفقه*، قم، اسماعیلیان، ۱۳۷۴، چاپ هفتم
 - منتظری نجف آبادی، حسین علی، *دراسات فی ولایه الفقیه و فقه الدوله السلامیه*، قم، نشر تفکر، ۱۴۰۹هـ چاپ دوم
 - موسوی خلخالی، سید محمد مهدی، *الحاکمیه فی الاسلام*، قم، مجمع اندیشه اسلامی، ۱۴۲۵هـ
 - نوبهار، رحیم، «*اعلامیه‌ی بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی: دغدغه‌ها، رویکردها و سازگاری‌های آن با دیدگاه‌های اسلامی*»، نامه مفید، سال دهم، بهمن و اسفند ۱۳۸۳، شماره ۴۶
 - هیل، والتر انساین، *مقدمه‌ای بر مهندسی ژنتیک*، ترجمه صادق ولیان بروجنی و محمد رونقی، اصفهان، انتشارات دانشگاه اصفهان، ۱۳۸۶، چاپ اول

منابع انگلیسی

- Coors, Marilyn E, *The Matrix: Charting an Ethics of inheritable Genetic Modification*, INC, U.S.A, ROWMAN & LITTLEFIELD Publishers, 2003
- Fauci, Braunwald, Kasper, Hauser, Longo, Jameson, loscalzo, *HARRISON'S INTERNAL MEDICINE*, Mc Graw Hill, 2008
- Graham, Gordon, *Genes A philosophical inquiry*, London, ROUTLEDGE, first publish, 2002
- Holland, Stephen, *Bioethics (A PHILOSOPHICAL INTRODUCTION)*, Blackwell publishing Ltd. G.B., First publish, 2003
- Purdy, Laura M, "*GENETICS & REPRODUCTION*", Cited in Nancy S. Jecker, Albert R. Jonson, Robert A. PearlMan (ed.), *BIOETHICS*, Jones & Bartlett, U.S.A, Publishers, 2nded
- Wertz, DC, Knoppers, BM, Chadwick, R, *What is a "Serious Genetic Disorder?"*, Presented at American Society of Human Genetics, Minneapolis, MN, Oct, 24, 1995
- UNESCO: *International Declaration on Human Genetic Data*, 16 October 2003, available at:
- [<http://www.unhcr.org/refworld/docid/4042241f4.html>] [accessed 26 August 2011]
- UNESCO: *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*, 11 November 1997, Art6[available at: <http://www.unhcr.org/refworld/docid/404226144.html>] http://siasat.behdasht.gov.ir/index.aspx?site_id=291[accessed 20 January 2012]