

## حمایت قانونی از اطلاعات ژنتیکی؛ ساختارها و رویکردها

محمود عباسی

حمید رحمانی منشادی

داود جلوداری بردستان<sup>۱</sup>

### چکیده

اطلاعات ژنتیک انسانی کلید بسیاری از پیشرفت‌های مهم پزشکی است به همین علت در سال‌های اخیر اطلاعات ژنتیک انسانی به طور فزاینده در گستره وسیعی از پژوهش‌ها مورد استفاده قرار گرفته است و این امر مسائل حقوقی و اخلاقی بسیاری را برانگیخته است. پاسخ بسیاری از مسائل در این سؤال 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 باید مورد حمایت قانونگذار و مورد احترام پژوهشگران و محققان قرار گیرد. با تحلیل قوانین کشورهای دیگر و آرای صادره در این زمینه بر اساس دکترین حقوقی و تحلیل رویکردهای مطرح شده در زمینه ساختار لازم برای حمایت قانونی از اطلاعات ژنتیکی، می‌توان گفت که این اطلاعات باید به عنوان یک مال دینی توسط قوانین به رسمیت شناخته شوند و علیه کلیه موارد سوءاستفاده از این اطلاعات از جمله تبعیض در استخدام یا بیمه مورد حمایت قرار گیرند. به علاوه بهترین راه برای محافظت از افراد بر علیه تبعیض ژنتیکی و به رسمیت شناختن هویت ژنتیکی آنها این است که اطلاعات ژنتیکی افراد جزو اموال شخصی افراد محسوب گردد.

### واژگان کلیدی

تحقیقات ژنتیک، اطلاعات ژنتیکی، رابطه حقوقی، حریم خصوصی، حق

مالکیت

۱- پژوهشگر مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، دانشجوی کارشناسی ارشد حقوق خصوصی دانشگاه تهران (نویسنده مسؤول)

Email: jelodari.davood@ut.ac.ir

## مقدمه

نیازهای روزافزون بشری به علوم به ویژه علم پزشکی، متخصصان این امر را به سعی و تکاپوی بسیار واداشته و تلاش‌ها جهت رفع این نیازها به پیشرفت سریع این علم در رشته‌های گوناگونش منجر شده است. یکی از این رشته‌ها تحقیقات ژنتیک می‌باشد که متخصصین آن تکنولوژی‌ها و پیشرفت‌های شگرفی را تقدیم جامعه بشری نموده‌اند. از پروژه عظیم ژنوم انسانی<sup>۱</sup> تا مسأله ژن درمانی<sup>۲</sup> و تولید داروهای ژنتیکی<sup>۳</sup> و در نهایت تولید محصولات کشاورزی و غذایی اصلاح شده ژنتیکی<sup>۴</sup> که مانند هر خدمت دیگری به جامعه بشری محتاج قانونمندی است.

اطلاعات ژنتیک انسانی کلید بسیاری از پیشرفت‌های مهم پزشکی است و از این جهت بسیار ارزشمند است. اطلاعات ژنتیکی از این جهت که ارتباط نزدیکی با خصوصیات فردی دارند، خاص و متمایز از سایر اطلاعات پزشکی هستند و این تمایز ناشی از این فرض متعارف است که ژن‌های هر فرد وضعیت سلامت و خصوصیات رفتاری وی را مشخص می‌سازند. بنابراین خطرات بالقوه‌ای از قبیل بهتان و تبعیض اجتماعی از سوی کارفرمایان و سازمان‌های بیمه، برای افراد شرکت‌کننده در مطالعات ژنتیکی مطرح است. به علاوه اطلاعات ژنتیکی افراد، اطلاعاتی را درباره خویشاوندان آنها فراهم می‌آورد که خود مباحث پیچیده‌ای را به ویژه در حیطه استقلال فردی و رازداری مطرح می‌سازد.

از پروژه ژنوم انسانی به عنوان یکی از مهمترین و بزرگترین پروژه‌های علمی بشر یاد می‌شود. به سرانجام رساندن این پروژه با همکاری مراکز علمی هیجده کشور دنیا، سیزده سال به طول انجامید.<sup>۵</sup> هزینه این پروژه تنها برای ایالات متحده آمریکا بیش از سه بیلیون دلار بوده است.<sup>۶</sup> هنگامی که ژنوم جیمز واتسون

در سال ۲۰۰۷ تعیین توالی شد، نزدیک به یک میلیون دلار هزینه در برداشت. در حالی که در سال ۲۰۰۹ کمپانی «ژنومیک کامل»<sup>۷</sup> اعلام کرد که می‌تواند تنها با هزینه پنج هزار دلار آمریکا تمامی ژنوم انسانی را تعیین توالی کند (Aldhous, 2009, p 7). با تکمیل پروژه ژنوم انسان، شناسایی ژن‌ها، شناسایی جهش‌های بیماری‌زا، تشخیص بیماری‌های ژنتیکی، تشخیص پیش از بروز علامت‌ها، پیشگیری از بروز بیماری‌های ژنتیکی و درمان اکثر بیماری‌های صعب‌العلاج مانند ایدز و انواع سرطان بسیار تسهیل شده است. به طور کلی پروژه ژنوم انسان نه تنها چهره دانش ژنتیک مولکولی انسانی را دگرگون ساخت، بلکه بر بیشتر علوم زیستی اثر شگرفی گذاشته است.

آنچه که در آینده نزدیک قطعی به نظر می‌رسد این است که تکنولوژی تعیین توالی ژنتیکی انسان (نقشه‌برداری ژنتیکی انسان)<sup>۸</sup> به زودی به صورت فراگیر در دسترس پژوهشگران، پزشکان و عموم مردم قرار خواهد گرفت. البته اطلاعات جمع‌آوری شده از تکنولوژی توالی‌یابی ژنتیکی انسان و سایر آزمایشات ژنتیکی عموماً در بانک‌های ژنتیکی و سایر بانک‌های زیستی ذخیره خواهد شد. در سال ۲۰۰۹ تخمین زده شد که تنها در اروپا بیش از ۴۰۰ بانک زیستی وجود دارد (Editorial, 2009). چارچوب و ساختار قانونی این بانک‌ها خود چالش‌های اخلاقی و حقوقی بسیاری را در بردارد (Taylor, 2012, p 1).

با توجه به پیشرفت سریع علم ژنتیک و تجمع وسیع اطلاعات در مورد ژنوم انسانی و تقویت دانسته‌های ما در مورد توارث در بیماری‌ها، لازم است بررسی‌های لازم در مورد جنبه‌های حقوقی این تحقیقات و نظام‌مند کردن آنها از لحاظ قانونی صورت گیرد. از بنیادین‌ترین سؤالاتی که در این زمینه باید به بررسی آن پرداخت، رابطه حقوقی اشخاص با اطلاعات ژنتیکی است. به عبارت دیگر حمایت

قانونی از اطلاعات ژنتیکی تحت عنوان چه ساختار حقوقی و با چه رویکردی باید صورت بگیرد. چرا که پاسخ بسیاری از مسائل در این سؤال 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 باید مورد حمایت قانونگذار و مورد احترام پژوهشگران و محققان قرار گیرد.

هدف اصلی این پژوهش، تبیین رابطه حقوقی انسان با اطلاعات ژنتیکی او است. به عبارت دیگر پرسش اصلی که در این مقاله به دنبال پاسخ آن هستیم این است که افراد چه حقوقی نسبت به اطلاعات ژنتیکی خود دارند و قانونگذار باید چه حمایت‌های قانونی را در این زمینه برای اشخاص فراهم سازد. در نتیجه سعی خواهد شد با تحلیل قوانین کشورهای دیگر و آرای صادره بر اساس دکترین حقوقی و تحلیل رویکردهای مطرح شده در این زمینه، رابطه حقوقی انسان با اطلاعات ژنتیکی را تبیین کنیم.

### الف - مفهوم شناسی

قدم اول در بررسی حقوقی هر موضوعی شناخت تمامی حالات و جوانب آن است. تحقیقات ژنتیک یکی از مهم‌ترین و پیچیده‌ترین مباحث حقوقی زیست فناوری در عصر نوین است و تبیین هر چه بهتر موضوع نیازمند شناخت هر چه بهتر اصطلاحات و مفاهیم به کار گرفته شده در این موضوع است. لذا در ابتدا به منظور روشن شدن عنوان بحث، به تبیین مفاهیم کلیدی موضوع می‌پردازیم.

۱- مفهوم اطلاعات ژنتیکی<sup>۹</sup>

اطلاعات به مفهوم لغوی آن؛ داده‌های پردازش شده و حقایق با مفهوم هستند که به توصیف و تعریف داده‌ها می‌پردازند و توسط گیرنده پیام درک و تفسیر می‌شوند. داده‌ها گروهی از نمادها، کلمات، اعداد، نمودارها و حقایق گسسته و بی مفهومی هستند که رخدادها را نشان می‌دهند. داده‌ها حقایقی هستند که از طریق مشاهده و تحقیق بدست می‌آیند، به عبارت دیگر مواد خامی که هنوز پردازش نشده‌اند. بین داده و اطلاعات یک رابطه وابستگی وجود دارد. داده، مواد تجزیه و تحلیل را ارائه می‌دهد و اطلاعات آن چیزی است که از تجزیه و تحلیل بدست می‌آید (Jenkins, 2008, p 7). در زندگی روزمره، بسامد استفاده از واژه‌های داده و اطلاعات بسیار بالاست. اما با توجه به موقعیت این دو واژه، معنا و کاربرد متفاوتی دارند. هم داده و هم اطلاعات نوعی دانش یا وسیله‌ای برای دستیابی به دانش است. اگر چه این دو را به جای هم به کار می‌برند، معنای این دو واژه متفاوت است.

در خصوص اطلاعات ژنتیکی، وقتی پژوهشگر بافت‌ها و نمونه‌های ژنتیکی انسانی را مورد پژوهش قرار می‌دهد، مثلاً با هدف استخراج توالی دی.ان.ای از بافت انسانی، داده استخراج شده را داده ژنتیکی می‌نامند، چرا که این داده‌ها مواد ژنتیکی را آماده تجزیه و تحلیل می‌سازند. در نهایت اطلاعاتی که از تجزیه و تحلیل نمونه‌های ژنتیکی بر اساس داده‌های استخراج شده بدست می‌آید را اطلاعات ژنتیکی می‌نامند (Taylor, 2012, p 43).

ژن؛ واحد فیزیکی و کاربردی وراثت است. در واقع ژن‌ها مسؤول رمزنگاری پروتئین‌هایی هستند که در ساخت و کارکرد یک موجود زنده نقشی حیاتی دارند.<sup>۱۰</sup> در معنای موسع، اطلاعات ژنتیکی شامل تمامی اطلاعات مرتبط با ژن‌ها

است؛ اینکه ژنها چه هستند، تعدادشان چقدر است، تنوع، توالی و ترتیب آنها چگونه است و کارکرد و اثر هر کارکرد بر موجود زنده چیست.

ژنوم<sup>۱۱</sup> کل محتوای دی.ان.ای<sup>۱۲</sup> یک موجود زنده است که ژنها را نیز در برمی‌گیرد. ژنها اطلاعات لازم برای ساخت همه پروتئین‌های ضروری موجودات را حمل می‌کنند. این پروتئین‌ها تعیین می‌کنند که موجود چه طور به نظر برسد، متابولیسم بدنش یا دفاع در مقابل عفونت و حتی رفتارش چگونه باشد.

ژنوم انسانی از یک جفت ۲۳ تایی از کروموزوم‌ها (در مجموع ۶۴ کروموزوم) تشکیل شده است که مجموعه ژن‌های انسانی را در بردارد. به عبارت دیگر هسته هر سلول غیرجنسی در بدن انسان شامل ۲۳ جفت کروموزوم است. کروموزوم‌ها شامل اسید دزوکسی ریبونوکلئوتید<sup>۱۳</sup> (دی.ان.ای) هستند که دربردارنده اطلاعات رمزی است که نقشه ژنتیکی یک موجود زنده را ارائه می‌کند. به غیر از دوقلوهای یک تخمکی، هیچ دو انسانی دارای دی.ان.ای یکسان نیستند. سلول‌های هیچ انسانی از تمامی ویژگی‌های نهفته در دی.ان.ای استفاده نمی‌کند بلکه تنها بخشی از دی.ان.ای که برای کارکرد سلول ضروری است مورد استفاده قرار می‌گیرد. ساختار دی.ان.ای در سال ۱۹۵۳ توسط جیمز واتسون<sup>۱۴</sup> و فرانسیس کریک<sup>۱۵</sup> شناسایی شد (Valerio Barrad, 1993, p1037). قطعاتی از دی.ان.ای که اطلاعات ژنتیکی را با خود حمل می‌کنند، ژن نامیده می‌شوند ولی دی.ان.ای دارای توالی‌های دیگری نیز می‌باشد که برای ساخت خود دی.ان.ای یا تنظیم استفاده از اطلاعات ژنتیکی موجود در ژن، مورد استفاده قرار می‌گیرد.

## ۲- مفهوم مال و حق مالکیت

واژه مال در لغت به معانی ثروت، ملک یا آن چیزی است که در تصرف شخصی باشد (معین، ۱۳۸۱، ص ۹۸۴). 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 علامت تجاری هم مال محسوب می‌شود (جعفری لنگرودی، ۱۳۸۸، ص ۵۹۵). عنصر اصلی مال از نظر حقوقدانان داشتن مالیت و ارزش اقتصادی است. مالیت شی به وسیله رغبت مردم بدان تعیین می‌شود و ممکن است بر حسب زمان و مکان متفاوت باشد، حتی اگر شی تنها نزد بعضی ارزش داشته باشد آن را قابل مبادله می‌کند (کاتوزیان، ۱۳۸۵، ص ۱۰).

در خصوص مفهوم حق مالکیت، برخی حقوقدانان، حق مالکیت را چنین تعریف کرده‌اند: «اختیار قانونی شخص معین بر اشیاء یا اموال یا اشخاص دیگر» (جعفری لنگرودی، ۱۳۸۸، ص ۲۱۶). بدین معنا که در بین روابطی که اشخاص ممکن است نسبت به اموال داشته باشند، کاملترین آن مالکیت است که شامل تمام ذرات، اجزا، نمائات، متعلقات، نتایج، ثمرات، امتیازات، اعیان، منافع، توابع و لواحق مال می‌شود و تنها ممکن است دچار محدودیت‌های قانونی و قراردادی شود. در نتیجه می‌توان گفت، حق مالکیت حقی عام، مطلق، انحصاری و مستمر است که شخص نسبت به اموال می‌تواند داشته باشد و به صاحب آن حق اجازه می‌دهد از تمام اجزا و ذرات و عناصر و منافع و امتیازات مال استفاده نموده و مانع از تصرفات و دخالت‌های دیگران در آن شود. بنابراین حق مالکیت کامل‌ترین حقی است که شخص ممکن است نسبت مال داشته باشد.

## ۳- مفهوم حریم خصوصی

حریم خصوصی یکی از بنیادی‌ترین و اساسی‌ترین حقوق بشر تلقی می‌شود که با شخصیت وی ارتباط مستقیم و تنگاتنگی دارد. حق انسان به تنها بودن و با خود بودن و به وسیله دیگران مورد احترام قرار گرفتن و به دور از چشم و نگاه کنترل‌کننده دیگران و رها از تجسس و تفتیش دیگران زیستن، حقی است که لازمه یک شخصیت مستقل به شمار می‌آید (رحمدل، ۱۳۸۴، ص ۱۲۰).

مفهوم و قلمرو حریم خصوصی را می‌توان با فرهنگ حاکم بر آن جامعه و نوع حکومت حاکم بر یک جامعه مرتبط دانست. از این نظر، برحسب اینکه فرهنگ حاکم بر یک جامعه یک فرهنگ مذهبی یا غیرمذهبی و نظام حاکم بر یک جامعه یک نظام سیاسی استبدادی یا دموکراتیک باشد، مفهوم و قلمرو حریم خصوصی می‌تواند موسع یا مضیق باشد.

حریم خصوصی را می‌توان قلمرویی از زندگی هر فرد دانست که انتظار دارد دیگران بدون رضایت او به آن قلمرو وارد نشوند یا به اطلاعات آن قلمرو دسترسی نداشته باشند. منازل و اماکن خصوصی، جسم افراد، اطلاعات شخصی و ارتباطات خصوصی از مهم‌ترین عرصه‌های حریم خصوصی هستند. ورود بدون اجازه به منازل و اماکن خصوصی، ایست و بازرسی‌ها و تفتیش‌های بدنی، رهگیری انواع مکالمات و ارتباطات، دسترسی به اطلاعات شخصی، افشای مسائل خصوصی در رسانه‌ها و جامعه، فضولی در امور دیگران و پاییدن افراد از مهم‌ترین مصادیق نقض حریم خصوصی محسوب می‌شوند (انصاری، ۱۳۹۱، ص ۱).

حریم خصوصی حق طبیعی و مسلم هر فرد است که توجه به آن، به عنوان یکی از اساسی‌ترین مصادیق حقوق بشر، از توجه به شأن و منزلت انسانی و ارزش‌های مبتنی بر آزادی‌ها نشأت گرفته و به یکی از مهم‌ترین مسائل حقوق



بشر در عصر جدید در جوامع مدنی تبدیل شده است. به علاوه این حق به عنوان یک حق طبیعی، مورد تأیید دین مبین اسلام است؛ «اسلام می‌خواهد مردم در زندگی خصوصی از هر نظر در امنیت باشند، بدیهی است که اگر اجازه داده شود که هر کس به تجسس درباره دیگران برخیزد، حیثیت و آبروی مردم بر باد می‌رود و جهنمی به وجود می‌آید که همه افراد اجتماع در آن، عذاب خواهند برد» (ضمیری، ۱۳۸۱، ص ۱۱۵).

دولت ایران به اعلامیه جهانی حقوق بشر و میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی به عنوان دو سند مهم بین‌المللی در زمینه حفظ حریم خصوصی به عنوان اساسی‌ترین حقوق بشری ملحق شده است و مقرراتی را به صورت ناقص در زمینه حریم خصوصی وضع کرده است. فرهنگ ایرانی نیز بر لزوم احترام برای حقوق افراد و به ویژه حریم خصوصی به عنوان یکی از اساسی‌ترین حقوق بشری تأکید دارد (رحمدل، ۱۳۸۴، ص ۱۲۱).

امروزه تقریباً همه کشورها حق حریم خصوصی را در قوانین اساسی خود به صورت کلی یا مصداقی مورد شناسایی و حمایت قرار داده‌اند و یا حداقل به حق غیرقابل تعرض بودن مسکن و خصوصی بودن ارتباطات اشاره کرده‌اند. در قوانین اساسی کشورهای همانند آفریقای جنوبی و مجارستان که اخیراً نوشته شده‌اند به حق دسترسی به اطلاعات خصوصی که نزد سازمانهای دولتی وجود دارد مانند اطلاعات ژنتیکی و اطلاعات پزشکی و به حق کنترل آن اطلاعات نیز تصریح شده است. در آن کشورهایی نیز که حق حریم خصوصی صریحاً در قانون اساسی پیش‌بینی نشده است نظیر ایالات متحده آمریکا، ایرلند و هلند، دادگاه‌ها این حق را از دل دیگر مقررات استنباط کرده‌اند. همچنین در بسیاری از کشورها، کنوانسیون‌های بین‌المللی که حریم خصوصی را به رسمیت شناخته‌اند وارد

قوانین داخلی شده و خلأ موجود در نظام حقوقی این کشورها را پر کرده‌اند (انصاری، ۱۳۹۱، ص ۴).

در قوانین ایران اعم از اساسی یا عادی، عبارت حریم خصوصی مورد استفاده قرار نگرفته است و قانون‌گذار به طور کلی به استعمال الفاظی که دلالت بر این معنا دارند بسنده کرده است. در عین حال با استفاده از روح حاکم بر قوانین می‌توان حریم خصوصی را چنین تعریف کرد: حریم خصوصی محدوده‌ای از زندگی شخص است که به وسیله قانون و عرف تعیین شده و ارتباطی با عموم ندارد به نحوی که دخالت دیگری در آن ممکن است باعث جریحه دار شدن احساسات شخص یا تحقیر شدن وی نزد دیگران به عنوان موجود انسانی شود (رحمدل، ۱۳۸۴، ص ۱۲۹).

### ب- رابطه حقوقی انسان با اطلاعات ژنتیکی

در اکثر کشورهای جهان قوانین موجود آن‌گونه که باید از اطلاعات ژنتیکی حمایت نمی‌کنند. علیرغم قوانین موجود در خصوص حفظ اسرار پزشکی و رعایت حریم خصوصی، به آسانی ممکن است اطلاعات ژنتیک افراد بدون رضایت آنها از اجزای ژنتیکی آنها جمع‌آوری شود. اطلاعات ژنتیکی به شرکت‌های بیمه این بهانه را می‌دهد تا از بیمه کردن اشخاص یا فرزندان آنها امتناع کنند. به علاوه کارفرمایان ممکن است از اطلاعات ژنتیکی برای تبعیض در استخدام یا تقسیم ناعادلانه نیروی کار استفاده کنند. به عبارت دیگر احتمال آسیب بالقوه و فساد با سوءاستفاده از اطلاعات ژنتیکی، تمامی جنبه‌های زندگی انسانی از استخدام و بیمه تا نگاه جامعه و خانواده به شخص را تغییر می‌دهد (Weeden, 2006, p 615).

در صورتی که اطلاعات ژنتیکی مورد حمایت قانونی کافی قرار نگیرند، دیگر نمی‌توان اشخاص را برای سرقت، سوء استفاده، فروش یا بقیه موارد تصاحب نامشروع اطلاعات ژنتیکی مسئول دانست و این اطلاعات به مال بی صاحب تبدیل شده که به هیچ کس و به همه در آن واحد تعلق خواهد داشت (Hardin, 1968, p 1244). اطلاعات ژنتیکی افراد باید مورد حمایت قانونی قرار گیرد اما اینکه این حمایت باید در چه قالبی صورت گیرد، اختلاف نظرهای بسیاری وجود دارد. گروهی معتقدند اطلاعات ژنتیکی با سایر اطلاعات پزشکی تفاوتی نداشته و تحت همین عنوان مورد حمایت قرار گیرند. برخی معتقدند که این اطلاعات باید تحت عنوان «اموال منقول دینی»<sup>۱۶</sup> یا حداقل تحت عنوان «شبه مالکیت» مورد حمایت قرار گیرد. در مقابل گروهی معتقدند که حمایت از این اطلاعات باید تحت قوانین «حریم خصوصی»<sup>۱۷</sup> صورت گیرد. حتی گروهی معتقدند که اطلاعات ژنتیکی مال فکری محسوب شده و باید تحت قوانین «حقوق مالکیت معنوی»<sup>۱۸</sup> مورد حمایت قرار گیرند (Weeden, 2006, p 616).

اطلاعات ژنتیک انسانی کلید بسیاری از پیشرفت‌های مهم پزشکی است از این جهت بسیار ارزشمند است. به همین علت در سالهای اخیر اطلاعات ژنتیک انسانی بطور فزاینده در گستره وسیعی از پژوهش‌ها مورد استفاده قرار گرفته است. «اطلاعات موجود در کدهای ژنتیکی یک فرد را می‌توان به عنوان یک دفتر خاطرات از آینده احتمالی فرد تلقی کرد چرا که این اطلاعات بخش مهمی از آینده منحصر به فرد و شخصی او را توصیف می‌کند» (Annas & Glantz & Roche, 1995, p 360)

در حالی که بسیاری از افراد در مورد حفاظت از حریم شخصی و کنترل استفاده از اطلاعات شخصی خود نگرانند، برخی معتقدند که در مورد اطلاعات ژنتیکی باید حفاظت ویژه‌ای صورت گیرد. اطلاعات ژنتیکی به عنوان یک عامل

مهم سلامت می‌تواند موجب ایجاد نگرانی‌هایی نه تنها برای فرد، بلکه برای اعضای خانواده او شود، چرا که آگاهی یافتن از چنین اطلاعاتی توسط کارفرمایان و شرکت‌های بیمه منجر می‌شود که این اطلاعات به عنوان وسیله‌ای برای محدود کردن فرصت‌های شغلی افراد و یا خدمات پوشش بیمه استفاده شود (Mansoura, & Collins, 1998, p 343-344). در حالی که بحث در مورد وجود واقعی تبعیض ژنتیکی همچنان ادامه دارد، روشن است که اطلاعات جمع‌آوری شده از طریق آزمایشات ژنتیکی ممکن است منافع بالقوه‌ای را نه تنها برای فردی که مورد آزمایش قرار گرفته بلکه افراد مختلف دیگر داشته باشد.

در همین حال، استفاده از چنین اطلاعاتی، نگرانی‌هایی را در مورد امکان سوءاستفاده از این اطلاعات برای افرادی که اطلاعات ژنتیکی‌شان توسط پژوهشگران و یا سایر افراد و موسسات مورد استفاده قرار می‌گیرد، ایجاد کرده است. به همین علت طرح‌های پیشنهادی مبنی بر تصویب قوانینی که شرایط خاص یا محدودیت‌هایی را در استفاده از اطلاعات ژنتیکی ایجاد می‌کند، مطرح شده است. (Hildebrand & Klosek & Krzastek, 2003, p 602) به طور کلی، این قوانین با یکی از دو رویکرد ذیل تدوین شده است: (۱) اطلاعات ژنتیکی به عنوان اطلاعات محرمانه تلقی شده‌اند و افشای آن بدون رضایت فرد ممکن نیست (۲) اطلاعات ژنتیکی به عنوان مال تلقی می‌شوند و استفاده از آن بدون اجازه صاحب آن مجاز نمی‌باشد. در ادامه با بررسی این دو رویکرد متفاوت سعی می‌شود تا نیاز به یک رویکرد واحد و یکپارچه در پاسخ به نگرانی‌های موجود در مورد سوءاستفاده بالقوه از اطلاعات ژنتیکی و برتری رویکرد مالکیت در حمایت از این اطلاعات مورد اثبات قرار گیرد.

## ۱- رویکرد مبتنی بر حریم خصوصی

علیرغم حمایت‌های قانونی که از اطلاعات پزشکی به طور عام در قوانین کشورهای مختلف صورت گرفته است، هنوز مناظراتی در خصوص اینکه آیا اطلاعات ژنتیکی باید به عنوان بخشی از اطلاعات پزشکی محافظت شود یا اینکه تحت قوانین خاص مورد حمایت قرار گیرد، وجود دارد. مخالفان حمایت ویژه از اطلاعات ژنتیکی ادعا می‌کنند که چنین اطلاعاتی اساساً هیچ تفاوتی با سایر اطلاعات پزشکی ندارند و می‌بایست که به جای تمرکز بر حفاظت ویژه از اطلاعات ژنتیکی، حفاظت از تمام اطلاعات پزشکی تقویت شود (Gostin & Hodge, 1999, p 21). در آمریکا تنها ایالت واشنگتن، صراحتاً اطلاعات ژنتیکی را با بقیه اطلاعات پزشکی یکسان دانسته و تحت قواعد یکسان مورد حمایت قرار داده است. در مقابل افرادی که از ضرورت حمایت ویژه قواعد حریم خصوصی از اطلاعات ژنتیک طرفداری می‌کنند، دوام و قابلیت پیش‌بینی منحصر به فرد اطلاعات ژنتیکی را دلیلی بر ضرورت حمایت ویژه از این اطلاعات مطرح کرده‌اند (Hildebrand & Klosek & Krzastek, 2003, p 603).

علیرغم ارزش مالی اطلاعات ژنتیک، برخی 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 راه‌حل‌های مبتنی بر بازار رویکرد حق مالکیت است (Suter, 2004, p 737). از طرف دیگر برخی دادگاه‌ها استدلال کرده‌اند که اعطای حق مالکیت دینی (شخصی) نسبت به اموری مانند

اخبار و اطلاعات باعث تحمیل هزینه غیر منصفانه و غیرقابل قبول بر دیگران می شود.<sup>۱۹</sup>

در حقوق بریتانیا اصولا اطلاعات، مال تلقی نمی‌شوند چرا که فرض بر این است که اطلاعات ویژگی‌های مال را ندارد.<sup>۲۰</sup> در نتیجه در صورتی که فردی بدون اجازه برگه اطلاعات مشتریان دیگری را کپی کند، جرم سرقت اطلاعات تحقق نمی‌یابد چرا که اطلاعات اصلا مال نیست تا دزدیده شود. به علاوه در بریتانیا بیماران هم بر اساس قوانین موضوعه<sup>۲۱</sup> و هم بر اساس قواعد کامن‌لا<sup>۲۲</sup> حق دسترسی به اطلاعات پزشکی‌شان را دارند اما به هیچ عنوان این امر به آنها حق مالکیت بر اطلاعات پزشکی را فراهم نمی‌کند (Laurie, 2007, p 303).

در ایالات متحده آمریکا آنچه مورد پذیرش عموم قرار گرفته، این است که اطلاعات پزشکی باید محرمانه تلقی شود. قوانین تمام ایالت‌ها دسترسی به سوابق پزشکی را محدود می‌کند و مقررات جدید دولت فدرال تحت عنوان قانون انتقال و پاسخگویی الکترونیک بیمه سلامت<sup>۲۳</sup> مصوب سال ۱۹۹۶ حمایت جامعی را از اطلاعات پزشکی شناسایی‌کننده افراد<sup>۲۴</sup> مانند اطلاعات ژنتیک فراهم می‌کند.

در آمریکا علیرغم اینکه در سطح فدرال مقرراتی در خصوص نحوه استفاده از اطلاعات ژنتیک وجود ندارد، اما در سطح ایالتی قوانین متعددی که گاه متعارض نیز هستند در خصوص ضوابط و شرایط استفاده از اطلاعات ژنتیکی افراد و دسترسی به نتایج آزمایشات ژنتیک وجود دارد. در حال حاضر قوانین بسیاری از ایالت‌ها اخذ رضایت آگاهانه را برای انجام آزمایش ژنتیکی، کسب اطلاعات ژنتیکی یا نتیجه آزمایشات ژنتیک توسط ثالث ضروری می‌دانند (Hildebrand & Klosek & Krzastek, 2003, p 603). به عنوان نمونه قوانین ایالت کارولینای جنوبی مقرر می‌دارد که: «تمامی اطلاعات ژنتیکی باید محرمانه تلقی شود و نباید

بدون اخذ رضایت آگاهانه کتبی افراد به شخص ثالثی افشا شود به نحوی که فرد مورد آزمایش قابل شناسایی گردد.<sup>۲۵</sup>

در حال حاضر قوانین ایالت کالیفرنیا<sup>۲۶</sup> تبعیض بر مبنای خصوصیات ژنتیکی و اطلاعات ژنتیکی افراد را در موارد متعددی از جمله استخدام، بیمه و فرزندخواندگی منع کرده است. قانونگذار ایالت کالیفرنیا، اطلاعات ژنتیک را به عنوان مال به رسمیت نشناخته و از طریق رویکرد حریم خصوصی از این اطلاعات حمایت کرده است. (Weeden, 2006, p 635)

در نگاه اول پاسخ به نگرانی‌های موجود در مورد قابلیت سوءاستفاده از اطلاعات ژنتیکی با تاکید بر حفظ حریم خصوصی چنین اطلاعاتی امری مفید به نظر می‌رسد. چرا که اگر کارفرمایان، شرکت‌های بیمه، مدیران مدرسه و دیگر اشخاص حقیقی و حقوقی حق دسترسی به اطلاعات ژنتیکی افراد را به علت نقض حریم خصوصی نداشته باشند، دیگر امکان سوءاستفاده از اطلاعات ژنتیک و تبعیض ژنتیکی وجود نخواهد داشت.

در عین حال با وجود اینکه رویکرد حریم خصوصی ممکن است در جلوگیری از تبعیض ژنتیکی مفید باشد، اما پذیرش این رویکرد دارای اشکالاتی نیز می‌باشد. یکی از معایب اصلی این رویکرد این است که برای افراد کنترل مداوم بر استفاده از اطلاعات ژنتیکی را فراهم نمی‌کند. چرا که غالباً بر مبنای قوانین با رویکرد حریم خصوصی، افراد ملتزم هستند قبل از افشای اطلاعات ژنتیکی به شخص ثالث، رضایت کتبی بدهند و در بیشتر موارد بعد از دادن رضایت، دیگر افراد، کنترلی بر نحوه استفاده از اطلاعات ژنتیکی خود، توسط موسسات نخواهند داشت. به عبارت دیگر با توجه به اینکه حق حریم خصوصی دارای ماهیت منفی است تنها امکانی که به صاحب آن می‌دهد، حق عدم مداخله<sup>۲۷</sup> است و هیچ‌وقت

دربدارنده «حق استحقاق مثبت»<sup>۲۸</sup> نخواهد بود. به علت وجود چنین محدودیتی در قوانین مبتنی بر حریم خصوصی، این رویکرد نمی‌تواند در خصوص اطلاعات ژنتیکی هیچ کنترل دائمی را بعد از اعطای رضایت فراهم کند. به عنوان مثال شخصی که به استفاده از اطلاعات ژنتیکی خود در تحقیقات پزشکی رضایت می‌دهد دیگر بعد از اعطای رضایت هیچ کنترلی بر استفاده از اطلاعات ژنتیکی خود نخواهد داشت (Laurie, 2007, p 300). به علاوه تاکید بیش از حد بر حفظ حریم خصوصی ژنتیکی ممکن است موجب ایجاد موانعی در استفاده از اطلاعات ژنتیکی برای مقاصد مفید دیگر مانند پیشگیری و تشخیص بیماری‌ها شود.

در حقوق فعلی آمریکا، قوانین بیشتر ایالات یا از اطلاعات ژنتیکی حمایت نمی‌کنند یا اینکه با اطلاعات ژنتیکی تحت نظام حریم خصوصی برخورد می‌کنند. ایرادی که به این شیوه حمایت از اطلاعات ژنتیک گرفته شده است این است که ساختار قانونی حریم خصوصی، چارچوب قانونی ضعیف‌تری را برای حمایت از اطلاعات ژنتیک نسبت به ساختار مالکیت فراهم می‌آورد. به عنوان مثال بدون وجود ساختار مالکیت در این خصوص هیچ مبنایی برای اقامه دعوا علیه سارق اطلاعات ژنتیک وجود ندارد چرا که اصلاً چیزی برای سرقت وجود ندارد (Weeden, 2006, p 628).

## ۲- رویکرد مبتنی بر حق مالکیت

به عقیده برخی از حقوقدانان بهترین حمایت قانونی از اطلاعات ژنتیکی توسط قوانینی فراهم می‌آید که این اطلاعات را به عنوان مال خصوصی دینی (غیر مادی) تلقی می‌کنند تا قوانینی که از رویکرد حریم خصوصی بهره می‌برند. این گروه معتقدند که اطلاعات ژنتیکی افراد قطعاً از اموال شخصی هستند، هیچ



شخص حقیقی یا حقوقی دیگری ادعای موجه‌تر و واضح‌تری بر این اطلاعات نمی‌تواند داشته باشد مگر شخصی که این اطلاعات مربوط به اوست.

نمونه‌های دی.ان.ای به مدت زمان نامحدودی قابل بقا هستند. اگر یک شخص مالک اجزا و اطلاعات ژنتیکی خود نباشد، او نمی‌تواند از هویت ژنتیکی خود محافظت کند و در نتیجه، این هویت در معرض خطر قطعی قرار خواهد گرفت. اگر هیچ کس مالک چیزی نباشد، آنگاه به مفهوم حقوقی هیچ کس را نمی‌توان متهم به سرقت یا تصاحب نامشروع آن کرد. پس چگونه ما می‌توانیم به بهترین شرایط از هویت ژنتیکی اشخاص محافظت کنیم، به عقیده این گروه، بهترین راه حفاظت از هویت ژنتیکی اشخاص، به رسمیت شناختن حق مالکیت در اطلاعات ژنتیک است (Weeden, 2006, p 621).

برخی حوزه‌های قضایی برای حفاظت از اطلاعات ژنتیکی فرد، یک رابطه مالکیت بین فرد و اطلاعات ژنتیکی او را به رسمیت شناختند. با پذیرش رابطه مالکیت فرد با اطلاعات ژنتیکی، فرد مجموعه حقوق و حمایت‌های بیشتری نسبت به آنچه از طریق رویکرد حریم خصوصی ارائه می‌شود، بدست می‌آورد. در قوانین با رویکرد حریم خصوصی حقی که به افراد نسبت به اطلاعات ژنتیکی‌شان داده می‌شود تنها «حق عدم مداخله» است، در حالی که در قوانین با رویکرد حق مالکیت به افراد «حق استحقاق مثبت» اعطا می‌شود (Laurie, 2002, p 16). بنابراین بر اساس قوانین با رویکرد حق مالکیت، به یک شخص، مجموعه‌ای از حقوق مربوط به کنترل، نگهداری و انتقال اطلاعات ژنتیکی داده می‌شود که از طریق قوانین حریم خصوصی در دسترس نیست. به عنوان مثال رویکرد حق مالکیت می‌تواند به افراد کنترل مداوم بر اطلاعات ژنتیکی خود را اعطا کند و به افراد امکان دهد تا در منافع اقتصادی محصولات نشأت گرفته از اطلاعات یا

اجزای ژنتیکی‌شان و به طور کلی در تجاری‌سازی اطلاعات ژنتیکی خود سهیم شوند.

برخی از ایالات آمریکا به تبع حکم صادره در پرونده «مور در مقابل دانشگاه کالیفرنیا»<sup>۲۹</sup> حق مالکیت فردی در اطلاعات ژنتیکی را به رسمیت شناختند.<sup>۳۰</sup> اولین ایالتی که چنین قانونی را به تصویب رساند، ایالت ارگون بود که در سال ۱۹۹۵ با تصویب قانونی به اشخاص حق مالکیت بر اطلاعات ژنتیکی و نمونه‌های دی.ان.ای اعطا کرد (Hildebrand & Klosek & Krzastek, 2003, p 605). البته بعد از چند سال رایزنی و اعمال نفوذ توسط شرکت‌های داروسازی و موسسات تحقیقاتی به بهانه تاثیر منفی این قانون بر تحقیقات زیست فناوری و داروسازی این قانون در سال ۲۰۰۱ نقض شد و در قانون جدید به جای رویکرد مالکیت، رویکرد حریم خصوص انتخاب شد (Laurie, 2007, p 323). یکی از اشکالاتی که به قانون ۱۹۹۵ ارگون گرفته شده بود این بود که شخص در صورت انتقال حق مالکیت خود بر نمونه‌ها و اطلاعات ژنتیکی به طور همزمان حقوق مبتنی بر حریم خصوصی خود یعنی محرمانه بودن اطلاعات را نیز واگذار می‌کرد، در حالی که یک اصلاح جزئی می‌توانست این عیب قانون را برطرف کند (Assuring genetic privacy in Oregon, 2000, p 13). از طرفی دلیلی بر اینکه تنها یک رویکرد باید انتخاب شود و رویکرد دیگر حذف گردد وجود ندارد، بلکه طرفداران رویکرد مالکیت، ضرورت حمایت حریم خصوصی از اطلاعات ژنتیکی را رد نمی‌کنند. علیرغم تغییر رویکرد در ایالت اروگون هنوز پنج ایالت کلرادو<sup>۳۱</sup>، فلوریدا<sup>۳۲</sup>، جورجیا<sup>۳۳</sup>، آلاسکا<sup>۳۴</sup> و لویزیانا<sup>۳۵</sup> دارای قوانینی هستند که اطلاعات ژنتیکی افراد را به عنوان مال شخصی به رسمیت می‌شناسند. به عنوان مثال قوانین کلرادو صراحتاً اطلاعات ژنتیکی را به عنوان مال شخصی به رسمیت شناخته است و مقرر

می‌دارد «اطلاعات ژنتیک دارایی منحصر به فرد شخصی است که آن اطلاعات از او بدست آمده است». قوانین دیگر ایالات آمریکا یا از اطلاعات ژنتیکی به صورت ویژه حمایت نکرده‌اند و یا بر مبنای قواعد حریم خصوصی از این اطلاعات حمایت کرده‌اند. (Weeden, 2006, p 633)

با این حال، در قوانین این ایالات حق مالکیت فردی بر اطلاعات ژنتیکی مطلق نیست و با استثنائات خاصی به رسمیت شناخته شده است. در تمامی این ایالات، استناد به حق مالکیت بر اطلاعات ژنتیکی در مواردی که این اطلاعات برای تحقیقات جنایی ضروری است، قابل پذیرش نیست. همچنین در ایالات کلرادو، فلوریدا و لویزیانا اطلاعات ژنتیکی که در دعوی نسب مورد استناد قرار می‌گیرند از حق مالکیت افراد استثنا شده‌اند. به علاوه از میان ایالاتی که حق مالکیت را بر اطلاعات ژنتیکی پذیرفته‌اند، سه ایالت کلرادو، جورجیا و لویزیانا استفاده از اطلاعات ژنتیکی را برای اهداف پژوهشی به شرطی که هویت اشخاص افشا نگردد، مجاز شمرده‌اند.

طرفداران رویکرد حق مالکیت استدلال می‌کنند که چنین مدلی باعث توانمند سازی افراد در کنترل اولیه و مستمر بر استفاده از اطلاعات ژنتیکی خود می‌شود. به علاوه کنترل بیشتر بر استفاده از اطلاعات ژنتیکی باعث تشویق افراد به شرکت در پروژه‌های تحقیقاتی خواهد شد که در غیر این صورت تمایلی وجود ندارد.

از سوی دیگر، مخالفان رویکرد مالکیت، اعطای حق مالکیت در خصوص اطلاعات ژنتیکی را یک مانع بزرگ در پژوهش‌های علمی می‌دانند. آنها معتقدند که این رویکرد ممکن است باعث دلسردی دانشمندان از انجام تحقیقات مهم شود چرا که بر اساس این رویکرد آنها مجبور می‌شوند تا زنجیره مالکیت هر نمونه

دی.ان.ای مورد استفاده را تا شناسایی مالک اصلی دنبال کنند. در پاسخ به این گروه می‌توان گفت که اولاً هیچ دلیل مستندی بر این گفته وجود ندارد که اعطای حق مالکیت مانع پژوهش‌های علمی می‌شود، به علاوه اعطای حق مالکیت بر اجزای ژنتیکی و اطلاعات ناشی از آن باعث پیشرفت پژوهش‌های علمی نیز خواهد شد چرا که آنهایی که سابقاً تمایلی به شرکت در اینگونه پژوهش‌ها نداشته‌اند، با اعطای حق مالی دارای انگیزه خواهند شد (Lin, 1996, p 109).

به علاوه این نگرانی وجود دارد که به رسمیت شناختن حق مالکیت شخصی در اطلاعات ژنتیک می‌تواند منجر به استثمار نمونه‌دهندگان گردد چرا که اگر اطلاعات ژنتیکی قابل تملک باشد، این حق ممکن است در بازار سیاه محصولات ژنتیکی به طور همیشگی فروخته شود.

اشکالات دیگری که بر رویکرد مالکیت گرفته می‌شود این است که در موارد ضرورت پزشکی، اعضای خانواده به علت حق مالکیت نمی‌توانند به اطلاعات ژنتیک دسترسی پیدا کنند (Who should genetic information belong to?, 2004, p 166). یا اینکه در نتیجه اعمال این رویکرد شخص ممکن است اطلاعات ژنتیکی خود را به بالاترین قیمت به حراج گذارد که این خود چالش‌های اخلاقی بسیاری را به دنبال خواهد داشت. یا اینکه ممکن است شخصی با استناد به حق مالکیت خود بر اطلاعات ژنتیکی، این اطلاعات را علی‌رغم ورود زیان غیرمنصفانه به ثالث مثلاً یکی دیگر از اعضای خانواده، افشا کند یا به فروش برساند. البته در این موارد قانونگذار باید با استناد به نظم عمومی، اطلاق حق مالکیت صاحب اطلاعات ژنتیکی را محدود کند. (Weeden, 2006, p 653)

تغییر نگرش در خصوص رابطه انسان با اجزای جدا شده از بدن او و اطلاعات ژنتیکی حاصل از آن امری انکار ناپذیر است. مالکیت می‌تواند یک ابزار حقوقی

قوی و قابل توجه در کنترل و حمایت از منافع و حقوق اشخاص در خصوص اطلاعات ژنتیکی تلقی شود. البته حق مالکیت مانند دیگر حقوق قانونی مطلق نبوده و قانونگذار باید بر مبنای حفظ نظم عمومی، اخلاق حسنه و منافع جامعه آن را در خصوص اطلاعات ژنتیکی محدود کند (Laurie, 2007, p 317). گرچه در گذشته ممنوعیت اشخاص از داشتن حق مالکیت نسبت به اجزا و اطلاعات ژنتیکی به شدت مورد حمایت بوده است اما امروزه به دلیل افزایش اهمیت نمونه‌ها و اطلاعات ژنتیکی این رویکرد در حال تغییر است.

موارد بسیاری را می‌توان در قوانین کشورهای مختلفی یافت که دال بر تغییر نگرش جدی به سوی به رسمیت شناختن حق مالکیت نسبت به اجزا و اطلاعات ژنتیکی است. در قوانین استرالیا مقرر شده است که: «در رضایت به جمع‌آوری، نگهداری و انجام آزمایش بر روی نمونه‌های دی.ان.ای باید صراحتاً صرف‌نظر کردن از منافع اقتصادی ناشی از نمونه یا مطالبه آن تصریح شود» که این مطلب دال بر ارزش مالی نمونه‌ها و اطلاعات ژنتیکی است.<sup>۳۶</sup>

در راستای همین تغییر نگرش نسبت به رابطه حقوقی اشخاص با اطلاعات ژنتیکی خود، در ژانویه سال ۲۰۱۲ لایحه‌ای در ایالت داکوتای جنوبی طرح شد<sup>۳۷</sup> که در صورت تصویب به اشخاص نسبت به نمونه‌های دی.ان.ای و اطلاعات ژنتیکی خود، حق مالکیت اعطا می‌کند. لوایح پیشنهادی مشابهی در ایالات ورمانت<sup>۳۸</sup>، ماساچوست<sup>۳۹</sup> و آلاباما<sup>۴۰</sup> مطرح شده است تا با اعطای حق مالکیت به افراد در خصوص مواد بیولوژیکی و اطلاعات ژنتیکی خود، حقوق بیشتری را بر کنترل اطلاعات ژنتیکی داشته باشند. به عنوان نمونه در لایحه طرح شده در ایالت داکوتای جنوبی مقرر شده است که: «تمام نمونه‌های دی.ان.ای، اطلاعات

ژنتیکی یا نتایج حاصل از آزمایشات ژنتیکی و ... مال انحصاری شخصی است که از او بدست آمده است».<sup>۴۱</sup>

به علاوه این امر بسیار دور از واقعیت است که شناسایی حق مالکیت در نمونه‌ها و اطلاعات ژنتیکی سدی بر سر راه تحقیقات پزشکی باشد. در واقع اگر با نگاه نسبی به مسأله نگاه کنیم، اشخاصی که نمونه‌ها و بافت‌های انسانی را فراهم می‌کنند به مراتب نسبت به پژوهشگران و پزشکان در مرتبه ضعیف‌تری قرار دارند.

البته با نگاه صحیح به مسأله روشن است که پژوهش‌های علوم پزشکی مسلماً با شناسایی حقوق مالکیت نسبت به اطلاعات ژنتیکی بیشتر پیشرفت خواهد کرد چرا که اشخاصی که سابقاً تمایلی برای شرکت در تحقیقات نداشتند، دارای انگیزه خواهند شد (Lin, 1996, p 109). از این گذشته صرف شناسایی حق مالکیت بر اطلاعات ژنتیکی مانعی برای اهدای نوع‌دوستانه بافت‌ها و نمونه انسانی نیست (Laurie, 2007, p 324).

در نتیجه مباحث فوق می‌توان گفت که اشخاص نسبت به اطلاعات ژنتیکی از لحاظ عرفی دارای حق مالکیت می‌باشند (Callaghan, 2005, p 123). این اطلاعات به عنوان یک مال دینی باید توسط قوانین به رسمیت شناخته شده و علیه کلیه موارد سوءاستفاده از این اطلاعات از جمله تبعیض در استخدام یا بیمه مورد حمایت قرار گیرد. به علاوه بهترین راه برای محافظت از افراد بر علیه تبعیض ژنتیکی و حمایت از آزادی ژنتیکی افراد و به رسمیت شناختن هویت ژنتیکی آنها این است که اطلاعات ژنتیکی افراد جزو اموال شخصی آن فرد محسوب گردد.

البته اعمال حق مالکیت به مفهوم سنتی آن نسبت به اجزای انسانی و اطلاعات ژنتیکی، امری نامناسب و غیرقابل قبول است. با این حال رویکرد مالکیت منعکس کننده تمایل و نیاز به حفاظت از شخصیت انسان است و خصوصیات کلیدی خاص در بیان و کارکرد حقوق مالکیت می تواند برای این منظور به خوبی مورد استفاده قرار گیرد.

در خصوص مالکیت بر اطلاعات ژنتیکی بدست آمده از نمونه ها و بافت های انسانی، همانگونه که تصریح شد، اعمال ساختار مالکیت بر اطلاعات قدری دشوار است اما به هیچ عنوان از لحاظ حقوقی محال نمی باشد (Valerio Barrad, 1993, p 1040).

به علاوه از لحاظ حقوقی، حق مالکیت بر اطلاعات در قلمرو حقوق مالکیت فکری اعطا می شود. گرچه حقوق اعطا شده در حوزه مالکیت فکری به خاطر این است که اطلاعات جدیدی به علم بشریت اضافه شده است و برای پاداش و ایجاد انگیزه برای مکتشف و دیگر پژوهشگران، این مالکیت اعطا می شود. اما در خصوص حق مالکیت بر اعضا و اجزای انسانی، شورای پژوهش های پزشکی اروپا تحت کنوانسیون حقوق بشر و زیست پزشکی این رویکرد را پذیرفته است که: «بدن انسان و اجزای آن نباید منجر به سود مالی شود»<sup>۴۲</sup> شورای پژوهش های پزشکی اروپا متعاقباً اظهار کرده است که «فروش نمونه های بیولوژیکی انسانی برای اهداف پژوهشی از لحاظ اخلاقی قابل پذیرش نیست و پژوهشگران نمی توانند نمونه هایی را که با بودجه شورا جمع آوری کرده اند را برای کسب سود به فروش برسانند»<sup>۴۳</sup> به نظر می رسد که بر اساس این نظر، شورا بین نمونه های بیولوژیکی انسانی و حقوق مالکیت فکری که از پژوهش بر روی این نمونه ها ناشی می شود، تفاوت گذاشته شده است. این حقوق مالکیت فکری را می توان به شیوه های معمول به

میلیون‌ها دلار به فروش رساند یا با پروانه به دیگری واگذار کرد در حالی که فروش نمونه‌های انسانی و پرداخت حقوق مالی اعطا کننده نمونه و بافت انسانی، خلاف اخلاق است! این تمایز خود غیراخلاقی و خلاف اصول است.

### نتیجه‌گیری

در پاسخ به نگرانی‌های افراد در خصوص استفاده و افشای اطلاعات ژنتیکی آنها مخصوصاً در مواردی که ممکن است منجر به تبعیض ژنتیکی شود، تصویب قوانین خاصی پیشنهاد شده است. به طور کلی چنین قوانینی یا بر حمایت از اطلاعات ژنتیکی تحت قوانین حریم خصوصی تأکید دارد و یا اینکه بر حق مالکیت افراد بر اطلاعات ژنتیکی‌شان تأکید دارد. از آنجا که استفاده از اطلاعات ژنتیکی و ارزش آن به علت مزایای گسترده این اطلاعات برای جوامع در حال گسترش روزافزون است، ضرورت دارد که قانونگذار رویکرد واحدی را نسبت به حمایت از حقوق مالی اشخاص بر اطلاعات ژنتیک و حفظ حریم خصوصی آنها اتخاذ کند.

در حالی که پیشرفت‌های صورت گرفته در عرصه‌های مختلف علمی با استفاده از اطلاعات ژنتیکی نویددهنده آینده‌ای روشن برای جوامع است ولی چالش تعیین توازن مناسب بین نگرانی‌های حریم خصوصی و استفاده منصفانه از اطلاعات ژنتیکی هنوز حل و فصل نشده است. در صورت عدم حل این چالش، فقدان یک رویکرد حقوقی واحد برای حفظ حریم ژنتیکی افراد و منافع مالی آنها، ممکن است موانعی را بر سر راه توسعه و پیشرفت تحقیقات ژنتیکی ایجاد کنید. در نتیجه مباحث فوق می‌توان گفت که اشخاص نسبت به اطلاعات ژنتیکی از لحاظ عرفی دارای حق مالکیت می‌باشند. این اطلاعات به عنوان یک مال دینی



باید توسط قوانین به رسمیت شناخته شده و علیه کلیه موارد سوءاستفاده از این اطلاعات از جمله تبعیض در استخدام یا بیمه مورد حمایت قرار گیرد. به علاوه بهترین راه برای محافظت از افراد بر علیه تبعیض ژنتیکی و حمایت از آزادی ژنتیکی افراد و به رسمیت شناختن هویت ژنتیکی آنها این است که اطلاعات ژنتیکی افراد جزو اموال شخصی آن فرد محسوب گردد. در نتیجه پیشنهاد می‌شود که قانونگذار ایرانی نیز رویکرد مالکیت را به عنوان مکمل نه جایگزین در کنار سایر ساختارهای حمایتی اطلاعات ژنتیکی (رضایت و حریم خصوصی) پذیرفته و در قوانین مورد توجه قرار دهد.

## پی‌نوشت‌ها

- 1 . Human genome project
- 2 . Gene therapy
- 3 . Genetic drugs
- 4 . Genetically modified food and genetically modified crops
۵. پروژه ژنوم انسانی از سال ۱۹۹۰ شروع و در سال ۲۰۰۳ خاتمه یافت.
6. National human genome research institute, national institute for health, 'the Human genome project completion: frequently asked questions' (30 October 2010). Available from URL: [www.genome.gov/11006943](http://www.genome.gov/11006943).
7. Complete genomics
- 8 . Sequencing technology
9. Genetic information
10. What is a gene?, genetics home reference, available from URL: <http://ghr.nlm.nih.gov/handbook/basics/gene>
- 11 . Genome
- 12 . DNA
- 13 . Deoxyribonucleic acid (DNA)
14. James Watson
- 15 . Francis Crick
- 16 . Intangible personal property
- 17 . Privacy law
- 18 . Intellectual property rights
- 19 . News serv. V. Associated press, 248 u.s. 215, 263 (1918) (brandeis, j., dissenting).
- 20 . In england in oxford v. Moss [1979] crim. Lr 119 and in scotland, grant v. Allan 1988 sccr 402
- 21 . See, in the uk, the access to medical reports act 1988, data protection act 1998, part ii
- 22 . R v. Mid glamorgan family health services authority & another, ex parte martin [1995] 1 wlr 110
- 23 . Health insurance portability and accountability (hipaa)
- 24 . Individually identifiable health information
- 25 . S. Car. Code § 38-93-30 (1998).

26 . Cal. Civ. Code § 56.265 (west supp. 2005)- and cal. Fam. Code § 8706 (west 2004)

27 . Right of non-interference

28 . Right of positive entitlement

29 . Moore V. The Regents Of The Univ. Of California, 51 cal. 3d 120 (1990).

۳۰. یکی از اولین و مهمترین پرونده‌ها در این زمینه پرونده مور علیه دانشگاه کالیفرنیا بود که رای صادره در این پرونده به عنوان نقطه تحول این مباحث مطرح شده است. آقای مور مبتلا به نوعی سرطان مغز استخوان و خون بود و بخشی از طحال او برای فرآیند درمان جدا شد. بعدها سلول‌های جدا شده از طحال آقای مور به علت ویژگی خاص یافت شده در آن در خط تولید تجاری سلولی منحصر به فردی مورد استفاده قرار گرفت که تا سال ۱۹۹۰ بیش از ۳ میلیارد دلار ارزش‌گذاری شده بود. دادگاه عالی ایالت کالیفرنیا در حکم خود اعلام کرد که اعطاکنده نمونه در منافع اقتصادی حاصل از محصولات بیولوژیکی که با دستکاری این بافت‌ها بدست آمده شریک نمی‌باشد و حقی ندارد. علیرغم شکست دعوای آقای مور آنچه که منجر به اهمیت رای صادره در این پرونده شد این بود که دادگاه در حکم صادره اعلام کرد که برای اینکه بتوان از بافت‌ها و اجزای ژنتیکی افراد در مقابل سرقت و خسارات وارده توسط ثالث حمایت قانونی لازم را انجام داد باید قانونگذار مالکیت را در خصوص بافت‌ها و نمونه‌های ژنتیکی به رسمیت بشناسد. همین پیشنهاد دادگاه در حکم صادره مبنای بسیاری از مباحث و مناظرات علمی در سال‌های پیش رو بود که نتایج این مناظرات و نظریات مطرح شده در این خصوص در نهایت مبنای رویکرد حقوق مالکیت را تشکیل می‌دهد.

31 . Colorado Revised Statutes Annotated, 10-3-1104.7

32 . Florida Statutes Annotated, Title XLIV, 760.40. Genetic testing; informed consent; confidentiality.

33 . Georgia Code Annotated, Sections 33-54-1 and 33-54-6.

34 . As, §18.13.010-100

35 . Louisiana Revised Statutes Annotated, 22:213.7(E).

36 . Genetic privacy and non-discrimination bill 1998, clause 16.

37 . South Dakota (SD H.B. 1260), January 26, 2012,

38 . Vermont (VT H. 368): "...it is the intent of the general assembly to declare genetic information the exclusive property of the individual from whom the information is obtained." (VT H.368, Lines 15-17).

39. Massachusetts (MA S.B. 1080): "...it shall be a goal of the Commonwealth to declare genetic information the exclusive property of the individual from whom the information is obtained. (MA S.B.1080, Lines 5-6)

40 . Alabama (AL H. 78): "GENETIC INFORMATION...is also the personal property of whom it is taken." (Page 2, Lines 22-27; Page 3, Lines

1-4)

41. SD H.B. 1260, Lines 9-11

42 . Medical research council, human tissue and biological samples for use in research, para. 2.5

43 .Ibid.

## فهرست منابع

- انصاری، باقر، (۱۳۹۱) حقوق حریم خصوصی، چاپ سوم، انتشارات سمت.
- جعفری لنگرودی، محمد جعفر، (۱۳۸۸)، *ترمینولوژی حقوق*، چاپ بیست و دوم، کتابخانه گنج دانش.
- جعفری لنگرودی، محمد جعفر، (۱۳۸۸)، *ترمینولوژی حقوق*، چاپ بیست و دوم، کتابخانه گنج دانش.
- رحمدل، منصور، (۱۳۸۴)، *حق انسان بر حریم خصوصی*، مجله دانشکده حقوق و علوم سیاسی، شماره ۷۰، صص ۱۱۹-۱۴۵.
- ضمیری، محمدرضا، (۱۳۸۱)، *رسانه و انحرافات اجتماعی*، کتاب زنان، سال پنجم، شماره ۱۱۸.
- کاتوزیان، ناصر، (۱۳۸۵)، *اموال و مالکیت*، چاپ یازدهم، تهران: نشر میزان.
- معین، محمد، (۱۳۸۱)، *فرهنگ معین*، تهران: انتشارات امیرکبیر، دوره دو جلدی، ج ۲.
- Aldhous, Peter, (2009) *Genome sequencing falls to \$5000*, New Scientist, Vol. 201 ,Issue 2695.
- Annas, George J & Glantz, Leonard H & Roche, Patricia A, (1995) *the genetic privacy act and commentary*, available at url: <http://www.thecre.com/fedlaw/legal17/privacy1.htm>
- Assuring genetic privacy in Oregon*, (2000) Office for Oregon Health Policy and Research, Genetic Research Advisory Committee, Portland, grac.
- Bray, Michelle B, (1990), *personalizing personality: toward a property right in human Bodies*, Texas law review. 69 (1): 209-244.
- Callaghan, Nora O, (2005), *human origins and human rights in the genome age*, Ave Maria Law Review, Vol. 3:1, Spring 2005.
- Editorial, (2009), *Biobanks need pharma*, Nature. 2009 Sep 24;461.
- Gostin, Lawrence O & Hodge, James G. Jr, (1999) *genetic privacy and the law: an end to genetics exceptionalism*, Jurimetrics, Vol. 40, No. 1, pp. 21-58.
- Hardin, Garrett, (1968), *the tragedy of the commons*, vol. 162 no. 3859 pp. 1243-1248.
- Hildebrand, Mary.J & Klosek, Jacqueline, & Krzastek, Walter, (2003) *toward a unified approach to protection of genetic information*, biotechnology law report. December 2003, 22(6): 602-606.

Jenkins, Richard, (2008), *social identity*, London, Routledge, 3rd edition.

Laurie, Graeme, (2002), *privacy, property or permission? Need Our models for regulating personal genetic material be mutually Exclusive?*, in Lesavich, S (ed) *Law and Technology: Proceedings of the Third International ISLAT Conference*, ACTA Press, pp16-22.

Laurie, Graeme, (2007), *genetic privacy a challenge to medico-legal norms*, Cambridge university press.

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.

Mansoura, Monique K & Collins, Francis S, (1998), *medical Implications of the genetic revolution*, 1 j. Health care & policy, 329, 343-344, Available at: <http://digitalcommons.law.umaryland.edu/jhclp/vol1/iss2/3>

Suter, Sonia M, (2004), *disentangling privacy from property: toward a deeper understanding of genetic privacy*, 72 geo. Wash. L. Rev. 737- 744.

Taylor, mark, (2012) *genetic data and the law: a critical perspective on privacy protection*, Cambridge bioethics and law, Cambridge university press, new York.

Valerio Barrad, Catherine M, (1993), *genetic information and property theory*, Northwestern University Law Review, vol. 87, issue 3 , pp. 1037-1086.

Weeden, Jeffrey Lawrence (2006), *genetic liberty, genetic property: protecting genetic information*, ave maria law review, vol. 4, n. 2, June 2006.

Who should genetic information belong to?, (2004), BMJ-British Medical Journal, Volume 329, pp.165-167.

یادداشت شناسه مؤلفان

**حمید رحمانی منشادی:** پژوهشگر مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و دانشجوی دکتری حقوق خصوصی دانشگاه شهید بهشتی و عضو پیوسته انجمن علمی حقوق پزشکی ایران

**داود جلوذاری بردستان:** پژوهشگر مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و دانشجوی کارشناس ارشد حقوق خصوصی دانشگاه تهران (نویسنده مسؤل)

نشانی الکترونیکی: [jelodari.davood@ut.ac.ir](mailto:jelodari.davood@ut.ac.ir)

**محمود عباسی:** دکتری حقوق پزشکی و عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، رییس مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی و مدیر گروه حقوق پزشکی مرکز، رییس انجمن علمی حقوق پزشکی ایران

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۲/۰۵/۱۵

تاریخ پذیرش نهایی: ۱۳۹۲/۱۱/۰۱