

## International Efforts to Prevent Genetic Discrimination

Mahmoud Abbasi<sup>1</sup>, Bahareh Heydari<sup>2</sup>, Hajar Safari Alighiyarloo<sup>3</sup>

### Abstract

Genetic discrimination as a crisis for modern human has influenced its life in personal or social aspects. The problem of genetic discrimination and the rights for individuals with genetic anomalies, is one of the most important issues in this century. With advancements of genetics and as new therapies become available, the usefulness of genetic testing undoubtedly will increase and concomitant with these benefits are prospective harms that can arise from the use of information derived from predictive genetic testing to discriminate against employees. This Article, after explaining the concept of genetic discrimination and its affect on insurance and employment, causes of genetic discrimination, manifestations and extent, studies genetic discrimination as a clear example of human rights violations and then examines international legal instruments to deal with it as well as the role of governments in setting national laws and regulations. It also scrutinises how to enhance the implementation of domestic legislation and international law. At last, this Article analyzes the protection of privacy and government positions against it.

### Keywords

Predictive Genetic Testing, Genetic Discrimination, Human Rights, Privacy

Please cite this article as: Abbasi M, Heydari B, Safari Alighiyarloo H. Legal International Efforts to Prevent Genetic Discrimination. Iran J Med Law 2016; 10(37): 59-84.

1. PhD, Shahid Beheshti University of Medical Sciences and Health Services, Medical Ethics and Law Research Center, Tehran, Iran.

2. PhD, Department of Law, South Tehran Branch, Payame Noor University, Tehran, Iran.

3. MA, Department of Law, South Tehran Branch, Payame Noor University, Tehran, Iran. (Corresponding author) Email: hajarsafari@yahoo.com

Original Article Received: 2 November 2014 Accepted: 19 May 2015

## تلاش‌های بین‌المللی در جهت جلوگیری از تبعیض ژنتیکی

محمود عباسی<sup>۱</sup>، بهاره حیدری<sup>۲</sup>، هاجر صفری علی قیاریلو<sup>۳</sup>

### چکیده

تبعیض ژنتیکی به عنوان بحرانی جدید فراروی انسان مدرن، ابعاد مختلف حیات فردی و اجتماعی او را تحت تأثیر قرار داده است. مسأله تبعیض ژنتیکی و حقوق افراد مبتلا به ناهنجاری‌های ژنتیکی از مسائل مهم قرن حاضر به شمار می‌رود. اولین حقوق قابل تصور برای این افراد حقوق بشر است. با توجه به پیشرفت‌های علم ژنتیک و همچنین با معالجات و درمان‌های جدیدی که قابل دسترس شده‌اند، مفید بودن و قابلیت استفاده از آزمایش ژنتیکی پیشگویانه بدون شک افزایش خواهد یافت. همراه با این مزایا، مضرات و آسیب‌هایی نیز ممکن است از طریق استفاده از اطلاعات به دست‌آمده از تست‌های ژنتیکی پیشگویانه به وجود آمده و در نهایت منجر به تبعیض ژنتیکی گردد. نوشتار حاضر پس از بیان مفهوم تبعیض ژنتیکی و تأثیر آن بر بیمه و اشتغال، علل بروز تبعیض ژنتیکی، مصادیق و گستردگی آن، از تبعیض ژنتیکی به عنوان مصداق بارز نقض حقوق بشر یاد نموده، سپس به بررسی ابزارهای حقوقی بین‌المللی مقابله با آن و نقش دولت‌ها در وضع قوانین و مقررات داخلی و همچنین نحوه بهبود وضع قوانین و مقررات بین‌المللی تا اجرای داخلی در این خصوص پرداخته و در نهایت حفاظت از حریم خصوصی و موضع دولت‌ها در برابر آن را تجزیه و تحلیل می‌نمایند.

### واژگان کلیدی

آزمایش ژنتیکی پیشگویانه، تبعیض ژنتیکی، حقوق بشر، حریم خصوصی

۱. دانشیار، رییس مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.

۲. استادیار دانشکده حقوق، دانشگاه پیام نور تهران، تهران، ایران.

۳. کارشناسی ارشد حقوق بین‌الملل دانشکده حقوق، دانشگاه پیام نور تهران جنوب، تهران، ایران (نویسنده

Email: hajarsafari@yahoo.com

(مسئول)

نوع مقاله: پژوهشی تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۳/۸/۱۱ تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۴/۹/۲۹

## مقدمه

اصول دموکراتیک کرامت، برابری و احترام متقابل انسان‌ها و رد هر گونه تبعیض و نابرابری میان ایشان که در اعلامیه جهانی حقوق بشر به آن پرداخته شده، برای برقراری عدالت، آزادی و صلح و حفظ کرامت انبای بشر امری ضروری و لازم به شمار می‌آید. ممنوعیت عمومی تبعیض یکی از اصول بنیادین حقوق بشر به شمار می‌آید: «همه حقوق بشر به همه تعلق دارد.»

ترس از تبعیض بر اساس آزمایش‌های ژنتیکی می‌تواند افراد را از انجام این قبیل آزمایش‌ها که ممکن است به نفع آن‌ها باشد، دلسرد کند. به علاوه همچنین نتایج آزمایش ژنتیکی می‌تواند بر پوشش بیمه‌ای شخص یا اشتغال او تأثیر بگذارد. آزمایش ژنتیکی و علم ژنتیک به سرعت در حال رشد است و قوانین موجود تمام موقعیت‌ها را پوشش نداده و حقوق بشر در این خصوص همچنان مورد تخطی و تعدی قرار می‌گیرد.

لذا عدم آگاهی و نداشتن دید علمی در این زمینه و موازی نبودن قوانین و مقررات لازم با پیشرفت‌های سریع این علم، باعث بسیاری از مسائل از جمله مبحث جدیدی به نام تبعیض ژنتیکی شده است. چالش مورد اشاره به عنوان یک واقعیت در جوامع بشری موجود بوده و در نهایت منجر به بی‌عدالتی، عدم برابری و رنجش خاطر انسان‌ها شده است. با تمام این اوصاف نمی‌توان جلو پیشرفت این علم را فقط به دلیل این که استفاده نادرست از آن امکان‌پذیر است، گرفت، زیرا احتمال سوء استفاده و سوداگری از اکثر دانش‌های بشری وجود دارد که از جمله می‌توان به انرژی اتمی اشاره نمود. مقاله حاضر در راستای بررسی تبعیض ژنتیکی، علل بروز و گستردگی آن و ابزارهای حقوقی مقابله با آن نگارش یافته است.

### مفهوم تبعیض ژنتیکی و تأثیر آن بر مصادیقی چون بیمه و اشتغال

اکتشافات و نوآوری‌ها در ژنتیک، در را به روی مفاهیم جدیدی از تبعیض باز کرده است. در واقع، تبعیض ژنتیکی، تبعیض بر مبنای ویژگی‌های ژنتیکی افراد است (۱). تبعیض ژنتیکی زمانی رخ می‌دهد که با افراد به دلیل تفاوت‌های واقعی یا ادراک‌شده در اطلاعات ژنتیکی آن‌ها که ممکن است باعث ابتلا به یک اختلال یا بیماری شود و یا خطر ابتلا به یک اختلال یا بیماری را افزایش دهد، به طور ناعادلانه رفتار شود (۱).

در ادامه و بسط تعریف فوق بیان می‌دارد که تبعیض ژنتیکی زمانی اتفاق می‌افتد که با افراد به دلیل تفاوت در دی‌ان‌ای (DNA) آن‌ها که باعث افزایش احتمال ابتلا به یک بیماری خاص باشد، مانند خطر ابتلا به بیماری ارثی ناعادلانه رفتار شود. افرادی که تحت آزمایش ژنتیکی هستند، ممکن است در معرض خطر تبعیض ژنتیکی باشند. نتایج یک آزمایش ژنتیکی معمولاً در پرونده‌های پزشکی فرد گنجانده می‌شود. هنگامی که یک شخص برای زندگی، از کارافتادگی یا بیمه درمانی صادق است، شرکت بیمه ممکن است بخواهد قبل از اتخاذ تصمیم در مورد پوشش بیمه‌ای به این پرونده نگاهی بی‌اندازد. یک کارفرما نیز ممکن است این حق را داشته باشد که به پرونده‌های پزشکی کارمند خود نگاهی بی‌اندازد. در نتیجه، نتایج آزمون ژنتیکی که می‌تواند بر پوشش بیمه شخص یا اشتغال او تأثیر بگذارد توسط کارفرما یا شرکت بیمه قابل دسترسی خواهد بود.

در نتیجه، افرادی که ترس از تبعیض ژنتیکی بالقوه دارند ممکن است از به دست آوردن اطلاعات ژنتیکی که می‌تواند فواید سلامتی برای آن‌ها و خانواده‌هایشان به همراه بیاورد دلسرد و ناامید شوند (۲). بیشترین اثر تبعیض ژنتیکی در بخش پوشش بیمه‌ای و اشتغال نمایان می‌شود، لازم به ذکر است که این قضیه بیشتر در مورد طبقات کم‌درآمد جامعه اتفاق افتاده و آن‌ها را با چالش مواجه می‌نمایند که ذیلاً مختصری از هر کدام بیان می‌گردد.

### ۱- تبعیض ژنتیکی در بیمه

تبعیض ژنتیکی در بیمه زمانی رخ می‌دهد که ارائه‌دهندگان خدمات بیمه با استفاده از اطلاعات ژنتیکی یا درخواست فرد برای خدمات ژنتیکی، به انکار یا محدود کردن هر نوع پوشش یا ایجاد واجد شرایط بودن، تداوم، ثبت نام و یا موارد دیگر دست بزنند. همچنین ارائه‌دهندگان خدمات بیمه ممکن است حق بیمه را بر اساس اطلاعات ژنتیکی فرد دریافت کنند و یا این‌که به نحوی به جمع‌آوری اطلاعات ژنتیکی و یا افشای آن اطلاعات بپردازند.

### ۲- تبعیض ژنتیکی در استخدام

سازمان‌های استخدامی از جمله شامل کارفرمایان، سازمان کار، آژانس‌های کاربایی و صدور مجوز سازمان است، اما به این موارد محدود نمی‌شود. سازمان‌های استخدامی (شامل اداره کار و امور اجتماعی، واحدهای کارگزینی و حراست، شرکت‌های تأمین نیروی انسانی و...) با استفاده از اطلاعات ژنتیکی که استخدام یک فرد، شرایط، امتیازات، مزایا و یا فسخ اشتغال او را تحت

تأثیر قرار می‌دهد، می‌توانند موجب بروز تبعیض ژنتیکی در استخدام گردند، البته در صورتی که سازمان مربوطه بتواند ثابت کند که این اطلاعات، مرتبط و سازگار با ضرورت کسب و کار است. بایستی اطلاعات مورد نیاز در اختیار آن سازمان قرار گیرد، اما اگر سازمان از این اطلاعات در تصمیم‌گیری‌های خود استفاده نماید، در نهایت منجر به تبعیض ژنتیکی و بی‌عدالتی خواهد شد. در مواردی نیز این سازمان‌ها جمع‌آوری و یا افشای اطلاعات ژنتیکی برای پیشنهاد مشروط اشتغال را مطرح می‌کنند، اگر سازمان کار بتواند ثابت کند این اطلاعات مرتبط و سازگار با ضرورت کسب و کار است، می‌تواند جمع‌آوری و افشای آن‌ها را انجام دهد و یا در غیر این صورت قانون، لازم‌الاجرا خواهد بود. اطلاعات ژنتیکی افراد که در پرونده‌های پزشکی آن‌ها موجود است، اگر در دسترس سازمان اشتغال بوده و این سازمان در ادعاهای مربوط به بازپرداخت هزینه‌های مراقبت‌های بهداشتی و یا غیره از آن استفاده نماید، تبعیض ژنتیکی را به همراه خواهد داشت.

### علل بروز تبعیض ژنتیکی، مصادیق و گستردگی آن

پیشرفت علم ژنتیک باعث شده که آزمایش‌های ژنتیکی پیش‌گویانه‌ای کشف شود که به تشخیص و پیش‌بینی بروز این بیماری‌ها می‌پردازند، لذا با افزایش روز به روز تعداد آزمایش‌ها، تعداد بیشتری از این ژن‌های معیوب که منجر به بیماری در آینده خواهند شد نیز شناسایی می‌شوند. نکته اصلی اینجا است که اطلاعات حاصل از این آزمایش‌ها در صورتی که محرمانه نمانده و در اختیار اشخاص ثالث قرار گیرد، می‌تواند منجر به تبعیض ژنتیکی گردد. در موارد زیادی، افراد و اعضای خانواده آن‌ها از اشتغال منع شده‌اند و یا بیمه سلامت و عمر خود را بر اساس یک ناهنجاری ژنتیکی آشکار و یا قابل مشاهده از دست داده‌اند. بسیاری از کسانی که تبعیض را متحمل شده‌اند از نظر بالینی سالم هستند و هیچ یک از علائم اختلال ژنتیکی در آن‌ها دیده نشده است. اغلب، آزمایش‌های ژنتیکی به جای پیش‌بینی قطعی بیماری احتمالات نامشخص و محتمل در مورد یک بیماری ارائه می‌کنند، حتی در شرایط قطعی و صریح ژنتیکی، که چند مورد اندک از آن وجود دارد، همچنان تغییرپذیری گسترده‌ای در زمان شروع و شدت علائم بالینی وجود دارد. کارفرمایان که دسترسی به اطلاعات پزشکی/ژنتیکی دارند، ممکن است آن را به صورتی تبعیض‌آمیز نسبت به کارکنان خود مورد استفاده قرار دهند (۳).

ناهنجاری‌های ژنتیکی زیادی در انسان‌ها شناخته شده که شامل بیش از ۷۰۰ ناهنجاری با منشأ ژنتیکی و بیش از ۷۰۰ ناهنجاری دیگر که به نوعی با ژنتیک انسان مرتبط است، می‌شود. این ناهنجاری‌های ژنتیکی در برخی از مناطق دنیا بیشتر است. نمونه کلاسیک آن مربوط به ژنی است که در حالت ناخالص باعث ایجاد کم‌خونی فالسی فورم می‌شود. در بعضی از مناطق آفریقا حدود ۴٪ کودکان با این بیماری به دنیا می‌آیند. آیا می‌توان به خاطر ایجاد انسان فرشته این افراد را عقیم نموده و یا از صحنه هستی محو کرد؟ (۴)

یکی از مواردی که در سطح اجتماعی و کلان می‌توان به آن اشاره کرد سیاست‌های تبعیض‌آمیز شرکت‌های بیمه و مراکز استخدامی است که ممکن است بر پایه اطلاعات ژنتیکی افراد صورت گیرد. در واقع باید گفت که در صورت رواج آزمایش‌های ژنتیکی و پروژۀ ژنوم انسان، شرکت‌ها و مراکز مزبور این حق را برای خود قائل می‌شوند که از مشتریان و افرادی که به آن‌ها مراجعه می‌کنند بخواهند که اطلاعات ژنتیکی خود را در اختیار آن‌ها قرار داده تا بر اساس آن تصمیماتی اتخاذ شود که عمدتاً به نفع شرکت‌های بیمه و به زیان افرادی است که بر اساس این سیاست‌ها مورد تبعیض واقع می‌شوند (۵).

از طرف دیگر سوء استفاده دولت‌ها را نیز در مورد همین سیاست‌های تبعیض‌آمیز نباید از یاد برد. در واقع این اطلاعات ژنتیکی در مسائل عادی زندگی مانند فرصت‌های تحصیلی و شغلی، انتخاب مدرسه و محل زندگی و... می‌تواند مورد سوء استفاده دولت‌ها و سیاستگذاران قرار گیرد. در سطحی کلان‌تر نیز می‌توان شاهد مواردی در جامعه مثل نهضت‌های به‌گزینی (Eugenics) در گذشته بود که در کشورهایی مثل آمریکا، آلمان و سوئد منجر به عقیم‌شدن افرادی شد که خصوصیات مثل بزهکاری و کم‌هوشی را به آنان نسبت می‌دادند (۵).

با وجود ادعاهای رخ‌دادن مورد تبعیض ژنتیکی، آیا یک نیاز واقعی برای بررسی جامع این ادعاها در حال حاضر وجود دارد؟ پرواضح است که بسیاری از مطالعات تأیید نشده، به طور ذهنی افرادی را برمی‌شمرند که معتقدند کارفرمایان و یا شرکت‌های بیمه ناعادلانه آن‌ها را موضوع تبعیض ژنتیکی قرار می‌دهند. به ندرت این حساب ذهنی عینیت پیدا نموده و ارزیابی می‌کند که آیا اقدامات صورت‌گرفته توسط کارفرمایان و بیمه‌گران واقعاً مبتنی بر عوامل ژنتیکی و یا سایر نگرانی‌های مشروع بوده است (۶).

بررسی‌های آماری کارشناسی‌شده از نحوه تعاملات کارفرمایان و جامعه در معرض تبعیض از جمله مصالحه‌نمودن طرفین، مضطرب‌بودن یا عدم آگاهی از نحوه استفاده صحیح و مناسب آزمایش‌های ژنتیکی و نتیجتاً رضایت و عدم رضایت یا به دیگر سخن درصد الم جامعه را در این برخورد حقوقی نشان می‌دهد که عملاً و در بررسی دقیق می‌توان در مصادیقی کاملاً منطقی، کارفرمایان را مبرا نمود و در مواردی از حقوق مستخدمان دفاع کرد و در پازل موجود جایگاه دقیق آزمایش‌های پیشگیرانه ژنتیکی، مزایا و معایب و به دیگر سخن هندسه دقیق و جایگاه به حق آن را محاسبه کرد.

### تبعیض ژنتیکی؛ مصداق بارز نقض حقوق بشر

تبعیض به هر شکل و عنوان، تهدیدی جدی برای دموکراسی به شمار می‌رود و در تعارض با ارزش‌های بنیادین هر جامعه دموکراتیک و مدرن قرار دارد، جامعه‌ای که در آن سلسله مراتب تبعیض‌گرایانه و امتیازات ویژه بر اساس معیارهایی چون جنسیت، تعلق قومی و ملک و دارایی و هویت ژنتیکی برچیده شده‌اند و همه انسان‌ها از حقوق برابر برخوردار هستند. دموکراسی، بر عکس نظام‌های حکومتی اقتدارگرا، برای همه شهروندان ارزش و حقوق برابر قائل است. گذشته از آن، ممنوعیت عمومی تبعیض یکی از اصول بنیادین حقوق بشر به شمار می‌آید: «همه حقوق بشر به همه تعلق دارد» (۷).

صیانت در برابر تبعیض یک حق انسانی جهان‌شمول است که در اسناد پایه‌ای حقوق بشر گنجانده شده است. عملکرد تبعیض‌آمیز به دو طریق روی می‌دهد و عواقب مخرب بر جای می‌گذارد: ۱- از طریق محروم‌ساختن انسانی از یک حق، خدمات دولتی و یا یک شیء؛ ۲- از طریق انکار ارزش برابر شخص مورد تبعیض با بقیه که این امر می‌تواند باعث آسیب‌دیدن هویت قربانی گردد (۷).

تحمل عواقب تبعیض برای شخص ذی‌ربط مخصوصاً به این دلیل سنگین خواهد بود که وی غالباً به دلیل ویژگی‌هایی مورد تبعیض قرار می‌گیرد که خود، آن‌ها را انتخاب نکرده و از تغییر آن‌ها نیز عاجز است؛ تعلق قومی، جنسیت و یا تمایلات ژنتیک جنسی و حتی خصوصیات ژنتیکی از جمله این ویژگی‌ها می‌باشد. تبعیض باعث طرد، دوری، انزوا، افراط‌گرایی و آسیب‌دیدن احساسات و عواطف قربانیان می‌گردد.

لازم به ذکر است که رفتار تبعیض آمیز شامل هر نوع اقدام مبتنی بر ایجاد تمایز بی دلیل می شود که جلوه های این تبعیض را در هر یک از مصادیق حقوق شهروندی از جمله حق برخورداری از شغل، حق برخورداری از خدمات بهداشتی و درمانی، حق بر عبور و مرور و مهاجرت، حق بر محرمانه ماندن حریم خصوصی و عدم افشای اسرار و حق برخورداری برابر از امکانات رفاهی موجود در جامعه - به نحوی که مورد تأکید اسناد بین المللی و منطقه ای حقوق بشر می باشند - می توان شاهد بود (۸).

در بسط توضیحات ذکر شده باید گفت، سلامت و فقدان آن تنها توسط ژن ها و میکروبها تعیین نمی شود، بلکه به عوامل اجتماعی، اقتصادی و محیطی بستگی دارد که در سالیان اخیر درک بالایی از نقش این عوامل در ارتقا یا تقلیل سلامت یک جمعیت معین به دست آمده است. عوامل تأثیرگذار بر سلامت سه دسته اند: گروه اول، عوامل و شرایط محیطی، اجتماعی و اقتصادی؛ گروه دوم، خدمات بهداشتی و درمانی و کیفیت و نحوه ارائه آن ها؛ گروه سوم، شیوه زندگی و رفتارهای بهداشتی مردم (۱۰).

از سوی دیگر سلامت یک حق است و نشانه های اولیه وخامت در وضعیت بهداشتی مردم به طور معمول با تغییر در شرایط اجتماعی، اقتصادی و محیطی مشخص می گردد. در سطح ملی، رابطه واضحی بین عملکرد اقتصادی، توزیع درآمد و وضعیت بهداشتی وجود دارد. درآمد میانگین سرانه بالاتر یک کشور و عدالت بیشتر در توزیع آن، احتمال زندگی طولانی و سالم تر را برای مردم آن کشور افزایش می دهد. در کشورهای رو به رشد افزایش ۱۰ درصدی درآمد میانگین سرانه موجب سقوط سه و نیم درصدی میزان مرگ و میر کودکان شده است. تعداد زیادی از بیماری ها و مرگ و میرهای معاصر و در نتیجه استعداد برای ارتقای سلامت، ریشه در نوع توسعه اقتصادی داشته و با عوامل اجتماعی در ارتباط می باشد (۹).

با تأمل بر توضیحات مذکور و با بهره گیری از دیدگاه نوین ارائه شده پیشنهاد جدیدی را در حاشیه بخش تبعیض ژنتیکی می توان بیان کرد که بسیار تأثیرگذارتر از امر جلوگیری سخت گیرانه و قوانین ناقص می باشد که بیان می دارد که در کل، اگر توسعه اقتصادی همپای با کاهش نابرابری های اجتماعی پیش رود، محیط مستعد و سرمایه اجتماعی مناسبی فراهم می شود که تأثیر مثبتی بر طیف گسترده ای از شاخص های اجتماعی و بهداشتی خواهد داشت. سلامت مفهومی پویا است که باید در ورای مرزهای اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی جوامع تعریف و باز



تعریف شود. امروزه تسلط بی‌مثال پزشکان بر سلامت با آغاز عصر اطلاعات برای سلامت پایان یافته است و مردم را باید برای زندگی در جایی که پزشک نیست، توانمند ساخت (۱۱).

توجه به مبارزه جدی علیه تبعیض به دلیل عمیق‌شدن درک ماهیت و علل آن افزایش یافته است. تعداد علل و موارد به رسمیت شناخته‌شده تبعیض، چه در سطح ملی و چه در عرصه بین‌المللی، افزایش یافته و اکنون در کنار ویژگی‌هایی چون جنسیت، «نژاد» یا تعلق قومی، مقوله‌هایی مانند سن، تمایلات جنسی، ویژگی‌های ژنتیکی و معلولیت را نیز دربر می‌گیرد.

اهمیت فزاینده مبارزه علیه انواع تبعیض و به خصوص تبعیض ژنتیکی امروزه به ویژه از فرآیند جهانی‌شدن سرچشمه می‌گیرد که در پی آن انسان‌های بیشتری از حوزه‌های فرهنگی گوناگون با ویژگی‌ها و خصوصیات ژنتیکی مختلف گرد هم آمده‌اند و همین امر حل تضادها و تنش‌های آن‌ها را ضروری و عاجل ساخته است.

قوانین یکی از ابزارهای مهم مبارزه با انواع تبعیض است، اگرچه مهم‌ترین آن‌ها محسوب نمی‌شود، لذا وجود و اجرای این قوانین در سطح ملی از اهمیت اساسی برخوردار است. نظام حقوقی کشورها در این ارتباط نقش بنیادینی بازی می‌کند، چون نه تنها موجبات امنیت و تفاهم حقوقی شهروندان را فراهم آورده و باعث تأمین امنیت عمومی جامعه نیز می‌گردد، بلکه وظیفه دارد از قربانیان تبعیض از طریق پیش‌بینی حق اعتراض به احکام قوه مجریه، قضائیه و مقننه و نیز به کمک اقدامات و ابزارهای قانونی دیگر، حمایت کند.

ماده ۷ اعلامیه جهانی حقوق بشر الزام به برابری در مقابل قانون و حذف هر گونه تبعیض در این خصوص را بیان می‌دارد و همچنین هر گونه آلام بشری، در هر سطح، مقام و مصداقی چون کار، تأمین اجتماعی، تست‌های ژنتیکی و... که در این اعلامیه مطرح شده و یا غیر آن را مشمول بوده و دوراندیشانه‌تر از این موارد هر گونه تحریکات، دورعملکردها، ریشه‌سازی، کج‌روی، عدم تحرک و... را نیز از موارد تبعیض قرار می‌دهد.

بزرگ‌ترین مانعی که بر سر راه اعتلا و بهبود هر وضعیت وجود دارد راضی به «وضع موجود» بودن است. این امر به ویژه در مورد مبارزه با تمام اشکال تبعیض صدق می‌کند، لذا آنچه که مانع جدی بر سر راه تلاش برای تحقق و تکامل پیوسته برابری محسوب می‌شود، قبل از هر چیز این اعتقاد است که گویا برابری - و یا بهتر است گفته شود: برابری حقوقی - اکنون دیگر به دست آمده یا تحقق یافته است.

### ابزار حقوقی بین‌المللی مقابله با تبعیض ژنتیکی

با توجه به اهمیت موضوع، مجامع بین‌المللی مسأله را از نظر دور نداشته و چه به صورت کلی و چه به طور خاص به آن پرداخته‌اند. از جمله در مقدمه منشور ملل متحد امضاکنندگان ایمن خود را به حقوق اساسی، کرامت و ارزش والای انسانی اعلام می‌دارند. در مواد ۱ و ۲ اعلامیه جهانی حقوق بشر به شأن برابر انسان‌ها و رد تبعیض بر اساس نژاد و رنگ و ولادت در برخورداری از حقوق مذکور اشاره شده است. کنوانسیون بین‌المللی ۱۹۶۵ سازمان ملل در خصوص حذف هر گونه تبعیض نژادی نیز می‌تواند تا حدی مرتبط با ژنوم انسان باشد. همچنین کنوانسیون ۵ ژوئن ۱۹۹۲ در خصوص تنوع بیولوژیکی نیز تنوع بیولوژیکی انسان را به رسمیت شناخته و هر گونه تبعیض بر اساس این تنوع را در برخورداری از حقوق رد می‌نمایند (۴).

در زمینه اخلاق زیستی اسناد و اعلامیه‌های متعددی در عرصه بین‌المللی به منصفه ظهور رسیده است که از آن جمله می‌توان به اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر، اعلامیه اسلامی حقوق بشر، اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک، اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر، بیانیه نورنبرگ، اعلامیه هلسینکی، گزارش بلمونت، اعلامیه مادرید، اصول سلوک کار پزشکی و کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت اشاره نمود.

اعلامیه جهانی حقوق بشر که توسط مجمع عمومی سازمان ملل در سال ۱۹۴۸ به تصویب رسید، در ماده ۵ مقرر می‌دارد: «هیچ کس را نمی‌توان در معرض شکنجه و یا درمان‌های بی‌رحمانه، غیر انسانی یا اهانت‌آمیز یا مجازات قرار داد.» ماده ۷ میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی که در سال ۱۹۶۶ به تصویب رسید، زمینه مشابه را تحت پوشش قرار می‌دهد، اما اشاره صریحی به آزمایش‌های پزشکی و علمی می‌کند. مطابق ماده ۷ میثاق هیچ کس را نمی‌توان تحت شکنجه یا رفتاری بی‌رحمانه، غیر انسانی یا اهانت‌آمیز یا مجازات قرار داد، پس به طور خاص، هیچ کس نباید بدون رضایت آزادانه‌اش تحت آزمایش‌های علمی یا پزشکی قرار گیرد.

مفاد این دو معاهده توسط طیف وسیعی از دستورالعمل‌های اخلاقی در رابطه با تحقیقات زیست‌پزشکی تکمیل می‌شوند، به ویژه اعلامیه هلسینکی که در سال ۱۹۶۴ توسط انجمن پزشکی جهان اعلام گردید و پس از آن چندین بار مورد بازبینی قرار گرفت. این اعلامیه تا به حال تأثیر قابل توجهی در شکل‌دهی قوانین بین‌المللی، منطقه‌ای، ملی و کدهای رفتاری داشته است. این اعلامیه، اصول اخلاقی پژوهش بر روی افراد بشر را بیان و دستورالعمل‌های اخلاقی

برای پزشکان درگیر در هر دو تحقیقات زیست‌پزشکی بالینی و غیر بالینی را وضع کرده و شامل مقرراتی در خصوص رضایت آگاهانه افراد و بررسی اخلاقی پروتکل‌های پژوهشی است. در روش مشابه، سازمان بهداشت جهانی در دستورالعمل‌های اخلاقی بین‌المللی برای تحقیقات بیوپزشکی بر روی افراد بشر تصریح می‌کند که تمام تحقیقات بر روی افراد بشر باید مطابق با سه اصل اخلاقی اساسی، یعنی احترام به افراد، نیکی و عدالت و انصاف انجام گیرد (۱۲).

در سال‌های اخیر، ژنوم انسانی به عنوان یک نگرانی خاص در حقوق و سیاست بین‌الملل پدیدار شده است. به عنوان مثال، در سال ۱۹۹۷، در کنفرانس عمومی سازمان آموزشی، علمی و فرهنگی سازمان ملل متحد (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization)، اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر (Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights) به تصویب رسید که یک سال بعد توسط مجمع عمومی سازمان ملل متحد تأیید شد.

ماده یک اعلامیه شرح می‌دهد که ژنوم انسانی شالوده یکپارچگی بنیادین همه اعضای خانواده بشری را تشکیل می‌دهد و به منزله به رسمیت‌شناختن تنوع و کرامت ذاتی آن‌ها تلقی می‌شود. بر این اساس در یک حس نمادین ژنوم انسانی یک میراث بشری محسوب می‌شود. دیدگاه مشابهی نیز در مقدمه اعلامیه یافت می‌شود که از جمله تأکید می‌کند که به رسمیت شناختن تنوع ژنتیکی انسانی مطابق با مقدمه اعلامیه جهانی حقوق بشر بوده و نباید منجر به سوء تفسیر از ماهیت اجتماعی یا سیاسی اعلامیه و زیر سؤال قرار گرفتن کرامت ذاتی و برابری و حقوق مسلم تمامی اعضای خانواده بشری شود (۱۳).

مقدمه همچنین تأکید می‌کند که هرچند تحقیقات بر روی ژنوم انسان ابعاد گسترده‌ای را برای پیشرفت و بهبود سلامت افراد و به طور کلی نوع بشر دربر دارد، چنین پژوهشی باید به طور کامل به منع همه اشکال تبعیض بر اساس ویژگی‌های ژنتیکی احترام گذارد. این دیدگاه در چندین ماده با هدف جلوگیری از تبعیض ژنتیکی تقویت شده است. ماده ۲(a) مقرر می‌کند هر فردی حق دارد تا به کرامتش احترام گذاشته شود و این حقوق صرف نظر از ویژگی‌های ژنتیکی اوست. بخش (b) همین ماده نیز مقرر می‌دارد کرامت ذاتی انسان ایجاب می‌کند که افراد را به خاطر خصوصیات ژنتیکی تحقیر نکنند و به تنوع ژنتیکی همه افراد بشر احترام بگذارند. ماده ۶ تبعیض مبتنی بر ویژگی‌های ژنتیکی که هدف آن نقض حقوق بشر، آزادی‌های

بنیادین و کرامت بشری است ممنوع می‌کند. اعلامیه مزبور همچنین پیشنهاد قوانین سختگیرانه‌ای برای انجام تحقیقات بر روی ژنوم انسان می‌نماید و به خصوص، مواد ۱۰، ۱۱ و ۱۲ و تأیید اصل قبل، رضایت آزادانه و آگاهانه (ماده ۵) و احترام به محرمانه بودن (ماده ۷)، اصول مهم در رابطه با همبستگی و همکاری‌های بین‌المللی در اعلامیه تعیین و نوشته شده‌اند (مواد ۱۷، ۱۸ و ۱۹) (۱۳).

در سطح منطقه‌ای نیز می‌توان از کنوانسیون ۱۹۹۷ اویدو اروپا نام برد که با هدف حفاظت از حقوق بشر و کرامت انسان با توجه به برنامه زیست‌شناسی و پزشکی (Oviedo) تدوین شده است. این کنوانسیون همه اشکال تبعیض مبتنی بر ساختار ژنتیکی یک فرد را ممنوع می‌کند (ماده ۱۱) و اجازه می‌دهد تا آزمون‌های برآوردکننده (پیش‌گویانه) ژنتیکی فقط برای مقاصد پژوهشی علمی یا بهداشتی و سلامت انجام پذیرد (ماده ۱۲). همچنین این مجموعه قواعدی را برای پژوهش‌های پزشکی تنظیم نموده و به عنوان یک حق برای بیمار، دانستن (شامل حق ندانستن در صورتی که بیمار خواسته باشد) را به رسمیت می‌شناسد. قبل از تصویب، هر دولتی تطبیق قوانین خود را در راستای کنوانسیون انجام می‌دهد. این کار ممکن است به تغییر در قانون و یا ایجاد یک قانون جدید نیاز داشته باشد. هر قانون باید از جمله شامل مقرراتی در خصوص تحریم‌های قانونی و جبران خسارت افرادی که متعاقب درمان‌های پزشکی یا پژوهش از آسیب‌های فراوان و بی‌موردی رنج می‌برند، باشد (۲).

در حال حاضر روشن است که کنوانسیون اویدو و اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر اولین اسناد در تعهد مداوم و در حال پیشرفت حقوق بین‌الملل با ژنوم انسان و سؤالات تبعیض ژنتیکی می‌باشند. به عنوان مثال، قطع‌نامه شماره ۲۰۰۱/۳۹ کمیسیون اقتصادی و اجتماعی سازمان ملل در مورد حفظ حریم شخصی ژنتیکی و عدم تبعیض دولت‌ها را ترغیب می‌نمایند اطمینان حاصل کنند که هیچ کس نباید در معرض تبعیض بر اساس ویژگی‌های ژنتیکی قرار گیرد و اقداماتی برای جلوگیری از استفاده از اطلاعات ژنتیکی و آزمایش منجر به تبعیض و یا محرومیت افراد اتخاذ نمایند، به خصوص در زمینه‌های اجتماعی، پزشکی و یا حوزه‌های مرتبط با اشتغال، چه در بخش عمومی یا خصوصی. قطع‌نامه شماره ۲۰۰۴/۹ نیز با موضوع حریم خصوصی ژنتیکی و عدم تبعیض ۲۱ ژوئیه ۲۰۰۴، شامل ممنوعیت‌های مشابه است. علاوه بر این، سازمان بهداشت جهانی دستورالعمل‌های اخلاقی بین‌المللی برای تحقیقات پزشکی دارد که

شامل موضوعات و افراد بشری است که در سال ۲۰۰۲ بازبینی و اصلاح شد، در دستورالعمل شماره ۱۸ اظهار می‌دارد، در مورد مسائل محرمانه در تحقیقات ژنتیکی که یک محقق برای انجام آزمایش‌های ژنتیکی با ارزش بالینی شناخته شده و یا پیش‌گویانه در نمونه‌های بیولوژیکی پیشنهاد می‌دهد و می‌تواند به فرد قابل شناسایی مرتبط شود، باید رضایت آگاهانه فرد را به دست آورد و یا هنگامی که فرد در موقعیتی نباشد که بتواند رضایت دهد، از نماینده مجاز قانونی اجازه گرفته باشد.

در اکتبر سال ۲۰۰۳ یونسکو، اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیکی انسانی (International Declaration on Human Genetic Data) را تصویب کرد. این سند قانونی ایجاد اصولی که باید به جمع‌آوری، پردازش، استفاده و ذخیره‌سازی داده‌های ژنتیکی ناظر باشد را تعیین نمود. اهداف این اعلامیه عبارتند از: تضمین احترام به شأن انسانی و حفاظت از حقوق بشر و آزادی‌های اساسی در جمع‌آوری، فرآوری، استفاده و ذخیره‌سازی داده‌های ژنتیک انسانی، داده‌های پروتئومیک انسانی و نمونه‌های زیستی با در نظر گرفتن الزام به تساوی، عدالت و همبستگی، ضمن توجه مناسب به آزادی بیان و اندیشه شامل آزادی تحقیق، تنظیم مجموعه‌ای از اصول که کشورها را در تدوین قوانین و سیاست‌های خود درباره این موضوعات هدایت و راهنمایی کند و ایجاد اصولی برای دستورالعمل‌های عمل و رویه خوب در این زمینه‌ها برای مؤسسات و افرادی که داده‌های ژنتیکی را بررسی می‌کنند (۱۳).

ماده ۳ یکی از مهم‌ترین مواد اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیکی انسانی است. ماده مذکور مقرر می‌کند که هر فردی دارای یک ساختار ژنتیکی مشخصی است. با این حال، هویت یک فرد نباید به ویژگی‌های ژنتیکی او محدود شود، زیرا این مقوله پیچیده، فاکتورهای آموزشی، محیطی و عوامل شخصی و عاطفی، اجتماعی و رابطه معنوی و فرهنگی با دیگران را نیز شامل می‌شود و بر بعدی از آزادی تکیه دارد.

علاوه بر اسنادی که شرح آن‌ها گذشت، دستورالعمل‌های اجرایی بیانیه جهانی حقوق بشر و ژنوم انسانی که در تاریخ ۱۶ نوامبر ۱۹۹۹ توسط قطع‌نامه ۳۰C/۲۳ به تصویب رسید، مقررات ایجاد فرصت‌های برابر برای افراد معلول مصوب قطع‌نامه شماره ۴۸/۹۶ مجمع عمومی سازمان ملل متحد در ۲۰ دسامبر ۱۹۹۳، اعلامیه یونسکو درباره مسؤولیت‌های نسل‌های کنونی در قبال نسل‌های آینده مورخ ۱۲ نوامبر ۱۹۹۷، قطع‌نامه‌های شماره ۲۰۰۱/۳۹ شورای اجتماعی و

اقتصادی سازمان ملل متحد درباره محرمانه بودن (اطلاعات) ژنتیکی و نفی تبعیض مورخ ۲۶ ژوئیه ۲۰۰۱ و شماره ۲۰۰۳/۲۳۲ درباره محرمانه بودن (اطلاعات) ژنتیکی و نفی تبعیض مورخ ۲۲ ژوئیه ۲۰۰۳، کنوانسیون سازمان جهانی کار (شماره ۱۱۱) در زمینه تبعیض در استخدام و اشتغال مورخ ۲۵ ژوئن ۱۹۵۸ و بیانیه حقوق افراد معلول، مصوب قطعنامه (XXX ۳۴۴۷) مجمع عمومی سازمان ملل مورخ ۹ دسامبر ۱۹۷۵ نیز به موضوع تبعیض پرداخته‌اند.

### نقش دولت‌ها در وضع قوانین و مقررات داخلی

دولت‌ها فارغ از مبانی مشروعیت خویش در برابر شهروندان خود، دارای تعهداتی حداقلی در زمینه حقوق بنیادین هستند که اهمال در ایفای این وظایف زمینه زوال آن‌ها را منطقی جلوه می‌دهد. از سوی دیگر میزان موفقیت عملی در انجام تعهدات ناظر به منافع عمومی نشان از توسعه و تعالی جامعه و در نهایت مشروعیت بین‌المللی آن‌هاست. از جمله اموری که دولت‌ها به دور از خاستگاه‌های ایدئولوژیکی و سیاسی خویش متعهد بدان‌ها هستند، مواردی از حقوق افراد جامعه است که معطوف به هستی آن‌هاست. به عنوان نمونه می‌توان تمامی حقوقی را برشمرد که انسان‌ها بر اساس قانون خلقت از آن برخوردارند و موهبت ناشی از دیگر افراد جامعه یا جمعیت یا دولت نیست، بلکه انسان به خاطر انسان بودن دارای آن‌هاست. حق حیات، حق سلامت، حق بهداشت، حق درمان، حق معالجه با احترام، حق زیست شرافتمندانه و مشابه آن همگی منظومه‌ای حقوقی هستند که ذیل بسته یا عنوان کلی «حق بر زندگی سالم» تعریف می‌شوند. حال اگر شخص، شهروند یک دولت باشد، بدیهی است که وضعیت و شیوه برخورداری از این حق محصور در خود او نبوده، بلکه همه افراد جامعه را متأثر می‌سازد. در هر دو صورت، یعنی وضعیت فردی که ذیل حقوق بشر تعریف می‌گردد و وضعیت اجتماعی که ذیل حقوق شهروندی قرار می‌گیرد، دولت در پوشش یک شخص حقیقی یا در قالب یک شخصیت حقوقی، دارای وظایف اولیه‌ای است که مسؤولیت بر سلامت فردی و عمومی شهروندان یکی از آن‌ها تلقی می‌شود (۱۴).

تمامی دولت‌ها صرف نظر از رژیم سیاسی و فرهنگی و اقتصادی ملزم به اعتلا و احترام به حقوقی هستند که توسط اسناد بین‌المللی به عنوان حقوق بنیادین و آزادی‌های فردی شناخته شده‌اند. در این میان تعداد کمی از این اسناد مستقیماً به بیماری ژنتیکی می‌پردازند (۱۵). در

میان کشورهای جامعه جهانی، آمریکا مهم‌ترین و بیشترین قدم را در راه قانونگذاری در زمینه مبارزه با تبعیض ژنتیکی برداشته است.

در آمریکا دادگاه‌ها رأی داده‌اند که هر دو قانون فدرال، یعنی قانون بازتوانمندسازی مصوب ۱۹۷۳ و قانون آمریکایی‌های ناتوان مصوب ۱۹۹۰ از عدم تبعیض در استخدام اشخاص ناتوان حمایت می‌کنند (۱۶). رئیس‌جمهور وقت آمریکا، بوش در ۲۱ ماه می، مهم‌ترین قانون ضد تبعیض دو دهه اخیر، یعنی قانون عدم تبعیض اطلاعات ژنتیکی مصوب سال ۲۰۰۸ را به امضا رساند (۱۷).  
قانون عدم تبعیض اطلاعات ژنتیکی، حمایت مناسبی در مقابل دسترسی به اطلاعات ژنتیکی و تبعیض ژنتیکی هم در بیمه درمانی و هم مسأله اشتغال ارائه کرده است. با این حال قانون مذکور تمامی اشکال محتمل تبعیض ژنتیکی را بیان نمی‌کند. برای مثال، بیمه عمر، بیمه از کارافتادگی یا بیمه مراقبت‌های بلندمدت در آن مطرح نشده است. همچنین افراد دارای علائم بیماری را نیز تحت حمایت قرار نمی‌دهد.

با اجرای این قانون، کارفرمایان برای استخدام، اخراج یا ارتقای شغلی کارمندان یا کارگران خود مجاز به درخواست آزمایش ژنتیکی یا تحقیق درباره زمینه ژنتیکی آنان نیستند. به علاوه طبق این قانون، شرکت‌های بیمه یا گروه‌های برنامه‌ریزی سلامت نمی‌توانند با انجام آزمایش‌های ژنتیکی یا به دست آوردن اطلاعات مثل سابقه سکتة قلبی در خانواده فرد نرخ بیمه را بالا ببرند یا از بیمه کردن او سر باز زنند.

قانون عدم تبعیض اطلاعات ژنتیکی، اولین گام قوی و اساسی در مبارزه علیه تبعیض ژنتیکی و سوء استفاده از اطلاعات پزشکی به طور کلی است، اما آخرین مبارزه و برخورد در رابطه با تبعیض ژنتیکی نیز محسوب نمی‌شود. باید همچنان بیان تبعیض و بررسی و کنکاش در مورد آن در هر گوشه‌ای دنبال شود و اطمینان حاصل گردد که حمایت‌های قدرتمندی در مورد آن صورت می‌گیرد. برای این منظور، شورای مسؤول ژنتیک همچنان در زمینه اصلاحات قانونگذاری مترقی در سطح ایالتی و فدرال برای جلوگیری از دسترسی و سوء استفاده از اطلاعات ژنتیکی و حصول اطمینان از حق حریم خصوصی که در حقوق عرفی به رسمیت شناخته شده است کار و تلاش می‌کند (۱۸).

همچنین قانون آمریکایی‌ها با ناتوانی (Americans with Disabilities Act) کارفرمایان را از اعمال تبعیض علیه افراد معلول که قادر به انجام وظایف خود نیستند، منع می‌کند. در

دستورالعمل‌های تجدیدنظرشده منتشره در ماه مارس سال ۱۹۹۵، کمیسیون فرصت‌های شغلی برابر (Equal Employment Opportunity Commission) اظهار داشت که افراد سالم که دارای یک استعداد ژنتیکی برای ابتلا به بیماری هستند، به عنوان افراد معلول در محدوده تعریفی و تحت حمایت قانون آمریکایی‌های ناتوان قرار می‌گیرند. هیچ توجیه معتبر برای این که کارفرمایان آزمایش اجباری دی‌ان‌ای را بر روی کارمندان خود انجام دهند، وجود ندارد، زیرا آن‌ها توسط قانون آمریکایی‌های ناتوان از استفاده از این اطلاعات در ارزیابی کارمندان ممنوع می‌باشند (۶).

قانون آمریکایی‌های ناتوان، تبعیض کارفرمایان علیه مستخدم ناتوان را غیر قانونی می‌داند. این امر شامل پایان کار، تنزل درجه، امتناع از ارتقای یک مستخدم یا کاهش ساعات کار او به خاطر وضعیتش می‌شود. قانون آمریکایی‌های ناتوان، قانون تبعیض در خصوص اشخاص ناتوان (دارای نقص عضو، معلول) مصوب ۱۹۹۰ را در عرصه‌های استخدام، حمل و نقل عمومی، سازگاری عمومی و... الغا کرده که شامل بیماری‌های ژنتیکی نیز می‌شود. کنوانسیون آمریکایی الغای تمام اشکال تبعیض علیه اشخاص ناتوان مصوب ۱۹۹۹ ناتوانی را در مفهوم نقص فیزیکی، روانی یا حسی، اعم از موقت یا دائمی می‌داند که توانایی انجام یک یا چند فعالیت اساسی یا حیات روزمره شخص را محدود می‌سازد و برگرفته از محیط اقتصادی یا اجتماعی بوده یا از این ناحیه تشدید می‌گردد (۱۹).

علاوه بر آمریکا سایر دول از جمله کانادا، فرانسه، انگلستان، استرالیا، آلمان، کشورهای عضو اتحادیه اروپا و... نیز گام‌هایی در این خصوص برداشته‌اند و ضمانت اجرایی‌هایی نیز در این کشورها موجود است، مثلاً در آمریکا چند مرکز فعال برای منع تبعیض وجود دارد که عبارتند از: کمیسیون فرصت‌های استخدام مساوی آمریکا (Equal Employment Opportunity Commission)، دفتر حقوق مدنی (Office of Civil Rights) و دپارتمان استخدام عادلانه و اسکان (Department of Fair Employment and Housing).

لازم به ذکر است که بسیاری از کشورها در حال حاضر در حال بررسی و تنظیم قوانینی برای مقابله با تبعیض ژنتیکی هستند و بسیاری دیگر نیز هنوز به این موضوع نپرداخته‌اند که وضعیت کنونی دول در این خصوص را نمایان می‌سازد. در ایران در بند ۶ اصل دوم قانون اساسی، نظام جمهوری اسلامی ایران، نظامی بر پایه ایمان به اصل «کرامت و ارزش والای



انسانی و آزادی توأم با مسؤولیت او در برابر خدا»، در کنار اصول اعتقادی دین اسلام و مذهب شیعه معرفی شده است. این قانون با وضع اصول دیگری از جمله اصل منع شکنجه (اصل ۳۸)، منع هتک حرمت و حیثیت دستگیرشدگان و زندانیان قانونی (اصل ۳۹)، حقوق برابر اقوام و قبایل (اصل ۱۹)، رفع تبعیض ناروا (بند ۹ اصل ۳)، منع هتک حیثیت (اصل ۲۲)، منع تبعید یا تغییر یا تغییر اقامت اجباری (اصل ۳۳)، منع دستگیری غیر قانونی (اصل ۳۲) و تصویب قوانین عادی دیگر و وضع مجازات برای افرادی که اصول مذکور را نقض نمایند، احترام به حیثیت انسانی را مورد توجه قرار داده است (۲۰).

ایران به اسناد بین‌المللی متعدد و در رأس آن‌ها منشور ملل متحد و میثاقین پیوسته است. علاوه بر موارد مذکور قانون اساسی حق برخورداری از خدمات بهداشتی و درمانی و مراقبت‌های پزشکی را حقی همگانی می‌انگارد (اصل ۲۰) و ضمن تضمین حق بر کار، دولت را مکلف می‌کند برای همگان به نحو مساوی ایجاد اشتغال کند (اصل ۲۸). فصل چهارم قانون کار نیز دولت و کارفرمایان بخش خصوصی را مکلف به تأمین بهداشت در محیط کار نموده است. با این حال قوانین و مقرراتی که صریحاً ناظر به منع تبعیض مبتنی بر بیماری‌های ژنتیکی باشد، وجود نداشته و یا در حد پیش‌نویس باقی مانده‌اند (۱۹).

در ایران اصولاً آزمایش‌های پزشکی، جزء شروط اولیه استخدام قرار دارند. قانون استخدام کشوری مصوب ۱۳۴۵ (ماده ۱۴)، قانون مقررات استخدامی شرکت‌های دولتی مصوب ۱۳۵۲ (ماده ۷)، قانون مدیریت خدمات کشوری مصوب ۱۳۸۶ (ماده ۴۲) آزمایش‌های پزشکی را بیشتر به منظور حصول اطمینان از عدم اعتیاد متقاضیان استخدام به مواد مخدر مقرر نموده و عموماً صحت مزاج را در حد توانایی برای انجام کارهای محوله کافی دانسته‌اند (۱۹).

### ۱- بهبود وضع قوانین

اعلامیه جهانی ۱۹۹۷ ژنوم انسانی و حقوق بشر، اولین سند بین‌المللی است که تأکید ویژه در این زمینه دارد. این کار به بررسی مباحث پیرامون تعریف تبعیض ژنتیکی منجر خواهد شد. در تقابل با کسانی که استدلال می‌کنند نیاز به جداکردن این نوع تبعیض نیست، یک راه حل این است که باید به طور جداگانه مطابق با چارچوب حقوق بشر عمومی قانونگذاری شود. استدلال‌های استنادشده برای انسان فرشته (بهبودی نژادی جدید، ابر انسان) و همچنین اصل اساسی شأن انسانی و قوانین برخوردارشدن همگان از مزایای پیشرفت‌های علمی و برنامه‌های

کاربردی آن، حمایت بیشتری را برای اتخاذ یک رویکرد فردی برای این نوع تبعیض فراهم می‌کند (۲).

چنین استدلال می‌شود که حمایت در برابر تبعیض «بر اساس هویت‌های ژنتیکی» برای همه و نه فقط برای افراد واجد شرایط که دارای نشانه‌های مستعد بیماری به سمت ناتوان شدن هستند و یا کسانی که نتایج آزمایش ژنتیکی پیشگیرانه آن‌ها مثبت بوده، اما بیمار نیستند، ایجاد شود. هر کس دارای یک هویت جنسی و نژادی و همین طور هویت ژنتیکی است. با توجه به این ملاحظات، حمایت مبتنی بر برابری در برابر تبعیض ژنتیکی با دامنه‌های مشابه آنچه که برای تبعیض نژاد و جنسیت وجود دارد، توسط همه به طور یکسان مورد نیاز است.

در حال حاضر قوانین بسیار قوی برای مقابله با موارد تبعیض‌آمیز ژنتیکی مورد نیاز است. اطلاعات ژنتیکی و علم ژنتیک بسیار سریع‌تر از سیستم‌های حقوقی و خدمات اجتماعی رشد و گسترش می‌یابد. شورای مسؤول ژنتیک یک پایگاه اطلاعاتی از قوانین ایالتی محافظت از شهروندان در برابر تبعیض ژنتیکی در بیمه درمانی و اشتغال دارد. در حالی که بسیاری از ایالت‌ها در کشور آمریکا در حال حاضر برخی از قوانین را تصویب می‌کنند، اما این قوانین برای حفاظت کامل و قاطع از حریم خصوصی ژنتیکی افراد کافی نیست (۶).

سؤال این است که آیا تبعیض ژنتیکی به طور قابل توجهی متفاوت از تبعیض بر اساس وضعیت سلامت عمومی رایج است. منتقدان قوانین علیه تبعیض ژنتیکی بر این باورند که تبعیض ژنتیکی هیچ تفاوتی با تبعیض بر اساس وضعیت سلامت ندارد و این قبیل تبعیض در اصل در مرکز مدیریت مناسب بیمه وجود دارد. برخی از نویسندگان عقیده دارند که هیچ دلیل واقعی برای تمایز بین کسانی که با یک استعداد ژنتیکی به بیماری و کسانی که با بیماری بیمار شدند وجود ندارد، هرچند تا حدودی، به جای نتیجه‌گیری این که قوانین ضد تبعیض ضروری نیستند، آن‌ها قوانین موجود را صرفاً به عنوان اولین گام در مسیر درست می‌بینند، مرحله دوم، پس از آن، یک قانون کلی است که از مردم در برابر تبعیض بر اساس وضعیت سلامت محافظت خواهد کرد (۲۱).

علاوه بر موارد ذکر شده، قانون باید تفاوت بین تبعیض بر اساس ژنوتیپ و تبعیض بر اساس فنوتیپ را مشخص نماید. پیشنهاد شده است که چنین قانونی شرکت‌های بیمه سلامت را از مطالبه نرخ‌های بالاتر بر اساس اطلاعات در مورد ویژگی‌های ژنتیکی آشکار نشده، بدون در نظر

گرفتن منبع اطلاعات ممنوع کند. به عبارت دیگر اطلاعات ژنتیکی باید به طور گسترده هر نوع اطلاعاتی از جمله اطلاعات احتمالی در مورد ژنوتیپ یک فرد را شامل شود، از تست‌های ژنتیکی گرفته تا دیگر آزمایش‌های پزشکی، سابقه خانوادگی، تشخیص صفات و شرایط و یا گرفتن (و یا حتی ساخت سؤالات در مورد) یک تست ژنتیکی (۲۲).

قوانین عمومی حاکم بر اطلاعات بهداشتی شخصی اغلب می‌توانند از اطلاعات ژنتیکی حفاظت کنند، حتی اگر این قوانین گاهی کافی نباشند. با این حال اطلاعات ژنتیکی موجود، گویای قوت و شدت نیاز به محافظت از اطلاعات بهداشتی شخصی هستند. در نتیجه، وضع قانون برای رسیدگی به مسائل خاص مربوط به آزمایش ژنتیک ممکن است برای تکمیل قوانین موجود مورد نیاز باشد. در این رابطه، دستورالعمل‌هایی در رابطه با تبعیض ژنتیکی باید در سطح بین‌المللی به تصویب برسد (۲).

## ۲- از قوانین بین‌المللی تا اجرای داخلی

تبعیض ژنتیکی پدیده‌ای جهانی است و پاسخ و راهکارهای آن نیز باید ملی، منطقه‌ای و جهانی باشد. تمامی دولت‌ها قطع نظر از نوع رژیم‌های سیاسی خود ملزم به اعتلا و احترام به کرامت انسانی و حقوق بشر هستند که اصول و حقوق ذاتی و حقوق بنیادین بشر خوانده می‌شوند. همان‌گونه که می‌دانید در تمامی اسناد بین‌المللی در زمینه تبعیض ژنتیکی وظایف و تعهداتی برای دولت‌ها، برای این‌که قوانین بین‌المللی را در حقوق داخلی خود وارد و اجرا نمایند، بیان شده است. همچنین کشورها در این زمینه بایستی با هم همکاری داشته باشند و در جهت گسترش و توسعه قوانین به تمامی کشورها تلاش نمایند.

مطابق با ماده ۲۳ از اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک بشری، دولت‌ها باید تمام اقدامات مناسب را اعم از قانونگذاری، اداری یا سایر موارد، برای اثربخشیدن به اصولی که در اعلامیه مطرح شده است، مطابق با قانون بین‌المللی حقوق بشر را به کار گیرند. تا به امروز، گرایش اروپا به منع استفاده از اطلاعات ژنتیکی در اشتغال و بیمه بوده است. در مقابل، در ایالات متحده، دولت، قانونی با یک رویکرد نظارتی با تعاریف متغیر و درجاتی از ممنوعیت تبعیض ژنتیکی ارائه داده است (۲).

### حفاظت از حریم خصوصی و موضع دولت‌ها در برابر آن

با رشد روزافزون اتکا به اطلاعات دیجیتال، حفاظت از اطلاعات پزشکی افراد چالش جدیدی پیش روی خود می‌بیند. همانطور که می‌دانید، اکنون بایگانی کاغذی سوابق پزشکی در حال جایگزینی با بایگانی الکترونیکی است تا ضمن افزایش کیفیت مراقبت، هزینه‌ها را نیز کاهش دهد. این روند در بسیاری از کشورهای پیشرفته در حال انجام است. برای مثال در کشور آمریکا شبکه‌ای تحت عنوان شبکه ملی اطلاعات سلامت (Nationwide Health Information Network) در دست اجراست 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.

این تمایل برای تأسیس بیوبانک‌ها به سرعت در میان سازمان‌های متولی حفظ سلامت، بهداشت و درمان ملت‌ها نیز آشکار شد، اما در این میان وجود موضوعات بسیار، این چالش اخلاقی عمده «خلوت ژنتیکی» و «تمامیت جسمانی» را به وجود آورد که اطلاعات ژنتیکی هر فرد، جزء حریم خصوصی مسلم و قطعی او تلقی می‌شود. بنابراین اخذ و آرشیو بندی این اطلاعات، شیوه‌های حفاظت از آن‌ها، سطح و نوع دسترسی به آن‌ها، نوع و اهداف استفاده از این اطلاعات، تعیین افراد مجاز برای دسترسی به این اطلاعات، دوره نگهداری آرشیوی این اطلاعات، ضرورت وجود تفاوت و یا عدم تفاوت در آرشیو بندی و استفاده از اطلاعات ژنتیکی افراد عادی، شهروندان هنجارشکن، مظنونین و متهمین، افراد دارای سوء سابقه و... مناقشات اخلاقی و ابهامات حقوقی و اجتماعی دامنه‌داری را به وجود آورده است که این ابهامات نه تنها با گذشت زمان کاهش نمی‌یابند، بلکه ابعاد و زوایای جدیدی هم بر آن‌ها افزوده می‌شود (۲۳).

منتقدان این طرح از تأثیر این ذخیره ژنتیکی عظیم بر حریم خصوصی افراد و آزادی فردی شهروندان به صورتی گسترده ابراز نگرانی کرده‌اند که یکی از مهم‌ترین موارد نگرانی‌های ابراز شده، خلأ قانونی موجود در زمینه نحوه دسترسی به این ذخایر ژنتیکی، حفاظت از آن‌ها و نحوه استفاده از این نمونه‌ها است، زیرا هنوز برای محفوظ ماندن حقوق اهداکنندگان نمونه‌های ژنتیکی، قوانین فراگیری وضع نشده است و این سکوت یا نقص قانون در شرایطی است که سیاستگذاران بهداشت

و درمان، کارفرمایان، شرکت‌های بیمه عمر، بیمه خدمات درمانی و... به شدت مشتاق دسترسی به این ذخایر برای استفاده‌های اقتصادی بسیار کلان و سرسام‌آور هستند.

علی‌رغم این نگرانی‌ها دانشمندان طرفدار این طرح، در ۲۵ مارس ۲۰۱۰ میلادی، در همایش بروکسل استدلال کردند که امکان مقایسه میلیون‌ها نمونه ژن در سرتاسر اتحادیه اروپا سبب می‌شود که در محیط زندگی افراد درمان‌های بهتری برای بیماری‌هایی چون آلزایمر، بیماری‌های قلبی عروقی، بیماری‌های متابولیک، سرطان و... کشف شود و در این میان شرکت‌های عظیم دارویی از تشکیل بانک اروپایی مواد ژنتیکی انسانی استقبال کرده‌اند، چون به آن‌ها فرصت می‌دهد داروهای جدید خود را در بخش‌های مختلفی از جمعیت اروپا آزمایش کنند.

برای محافظت از اطلاعات پزشکی افراد اکنون کشورهایی همچون کانادا، انگلیس و... در حال بررسی راه‌هایی جهت محدودسازی دسترسی شبکه‌های پزشکی به اطلاعات طبقه‌بندی شده افرادند. در نتیجه این اقدامات، بیماران قادر به کنترل کامل سوابق پزشکی خود بوده و به افراد ذی‌صلاح اجازه خواهند داد تا فقط به بخشی از سوابق که به درمان و بررسی بیماری و مشکلات فعلی وی کمک خواهد کرد، دسترسی یابند. بدین ترتیب از افشای اطلاعات بسیار خصوصی خود در نقاط غیر ضروری و بعضاً دردسرساز جلوگیری خواهند کرد، البته در آمریکا چنین موضوعی دنبال نمی‌شود و قانونگذاران به دنبال بررسی و وضع قوانین محافظتی دیگری هستند. به هر حال باید منتظر بود و دید با پیشرفت‌های روزمره که در علم ژنتیک انسان اتفاق می‌افتد و بشر بیش از پیش از بررسی ژن‌ها اطلاعات به دست می‌آورد، آیا قانون نیز پا به پای این بخش حرکت کرده و در خصوص محافظت از افراد در این زمینه اقدام به عمل خواهد آورد یا خیر. مسلماً برای حفظ حریم خصوصی اطلاعات ژنتیکی افراد فقط یک اقدام واحد کافی نیست، بلکه باید طی دوره‌ای چندین اقدام امنیتی مختلف برای آن تدبیر و به مرور کاستی‌های آن را برطرف کرد تا در آینده افراد بتوانند با نگرانی کم‌تر، دیدگاه بهتری نسبت به سلامت فعلی و آتی و سوابق پزشکی قبلی خود داشته باشند (۶). در سال‌های اخیر، کشورهای مختلف از جمله کانادا، استرالیا، آمریکا، انگلستان و سوئد گام‌هایی در جهت قانونمند نمودن فعالیت‌ها در زمینه مدیریت و نظارت بر اطلاعات ژنتیک برداشته‌اند (۲۴).

## نتیجه‌گیری

تبعیض ژنتیکی به عنوان یک واقعیت غیر قابل اجتناب، نهادهای جهانی، فعالان حقوق بشر و قانونگذاران را به تلاشی سترگ و روزافزون برای کاستن از نقش منفی آن در عرصه‌های فردی و اجتماعی زندگی میلیون‌ها انسان، واداشته است. بی‌توجهی به پیامدهای منفی آن، منجر به انزوا یا بدنامی قربانیان و نادیده گرفتن حقوق اساسی آنان به ویژه در عرصه بیمه، استخدام و محیط کار خواهد بود.

توسعه روزافزون روابط بین دولت‌ها و افراد و همچنین روابط افراد با یکدیگر در زندگی بین‌المللی، باعث شده تا دولت‌ها برای رفع نیازهای خود، قوانین و مقرراتی متناسب با نیازهای جوامع خود تصویب نمایند، لذا به نظر می‌رسد که می‌بایست در بخشی از مرتفع‌سازی تبعیض ژنتیکی، با محور قرار دادن دولت‌ها از سوی سازمان‌های بین‌المللی، فعالان حقوق بشری، حقوقدانان و مرتبطان و ذی‌نفعان داخل دولت یا به دیگر سخن افراد ملت، گام‌های اساسی برداشت.

لازم به ذکر است که در بسیاری از عرصه‌های حقوقی، متأسفانه برخی از مقررات آن با نیازهای فعلی همخوانی نداشته و ضرورت اصلاح و مطابقت آن‌ها با مسائل روز احساس می‌گردد. در برخی از کشورها، راجع به برخی موضوعات حقوقی، قوانین و مقررات مدون مستقلی وجود دارد، اما در برخی دیگر از جمله در نظام حقوقی ایران قانون خاصی وجود نداشته و قوانین کنونی ایران نیز پیرامون برخی موضوعات نظیر تبعیض ژنتیکی، پاسخگوی نیازهای فعلی نیست و نیاز به اصلاح قوانین موجود توسط قانونگذار می‌باشد.

اگرچه قوانین بین‌المللی و اساسی بسیاری در زمینه جلوگیری از تبعیض ژنتیکی وضع شده است، اما همچنان بسیاری از مردم و هر کدام به نوعی با این چالش مواجه می‌باشند. کشور ما نیز فاقد یک رویکرد قانونی روشن نسبت به تبعیض ژنتیکی و پیامدهای منفی آن است که این کاستی را در قوانین مربوط به استخدام و کار و در قالب روابط کارگری - کارفرمایی می‌توان یافت. زبیده است در راستای برداشتن گام‌های اساسی در این خصوص پذیرای واقعیت مذکور باشیم.

آنچه که خواندید نوشتاری توصیفی بود از تکاپوی جهانی، منطقه‌ای و ملی در جهت احیای حقوق بشر برای کسانی که مورد تبعیض ژنتیکی قرار گرفته و یا احتمال آن می‌رود که مورد تبعیض قرار گیرند. بدیهی است که پرداختن به این موضوع که از ماهیتی سترگ و بشرینیاد



از انسان‌ها که محور اصلی کلیه قوانین هستند، باید ظالمانه به کام نابودی و تضعیف حقوق بروند و سال‌ها بعد مجموعه آهسته‌ران حقوق بین‌الملل حرکتی در راه تأمین حقوق مورد اشاره بنماید؟ بدیهی است که پراکندگی نا به جای سازمان‌ها و بی‌اعتنایی به تدوین علمی قوانین و بالاخص مواردی که پوشش‌دهنده صددرصد نیاز فطری انسان و جهان‌شمول باشد، از گلایه‌های اساسی در عرصه بین‌الملل می‌باشند.



## References

1. Canadian Coalition for Genetic Fairness. About Genetic Discrimination: What Are Genes?. 2015. Available at: <http://www.ccgf-cceg.ca/en/about-genetic-discrimination>. Accessed June 6, 2015.
2. Voina Motoc I. The International Law of Genetic Discrimination: The Power of 'Never Again'. 2008. Available at: <http://ssrn.com/abstract=1296263>. Accessed June 24, 2014.
3. National Human Genome Research Institute. Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008. Available at: <http://www.genome.gov/10002328>. Updated April 6, 2015. Accessed June 24, 2014.
4. Yazdani H. Human Genome and Human Rights. 2003. Available at: <http://www.hamshahronline.ir /hamnews/1382/820411/news/hoghogsh.htm>. Accessed June 11, 2014. [Persian]
5. Greely HT. Legal Ethical and Social Issues in Human Genome Research. Annual Review of Anthropology 1998; 27: 473-502.
6. Council for Responsible Genetics. The European Union Is Finally Addressing Its Lack of Regulation for Genetic Tests with Health-Related Claims. 2001. Available at: <http://www.councilforresponsiblegenetics.org/ViewPage.aspx?pageId=85>. Accessed June 24, 2014.
7. Fakkori M. Causes, Forms and Consequences of Discrimination. 2008. Available at: <http://fakoury.blogfa.com/post-17.aspx>. Accessed February 19, 2014. [Persian]
8. Samavati Piroz A, Shirzad Nazarloo Z. People Living with HIV/AIDS; Figurative Citizens with Symbolic Rights. Iran J Med Law 2009; 2(5):13-52. [Persian]
9. Hosseini M. The Interaction between "Human rights" and "Consumer Rights" in Order to Protect the Health of People Infected with AIDS. Iran J of Med Law 2009; 2(5): 53-74. [Persian]
10. Rafeefar SH. Surgeon Pains Public Health. Weekly Health 2008; 2: 156-168. [Persian]
11. Rafeefar SH. An Overview of the Challenges Facing the Health System in Year 87. Health Journal 2009; 164: 24-39. [Persian]

12. Aurora P, Abbasi M, Zali A. The Law and Ethics of Medical Research. Tehran: Sina Legal Cultural Institution; 2009. p.21. [Persian]
13. Abbasi M, Mohagheghi MA, Mousavi Jarrahi AR, Pourzand P, Moghadam L, Aariannia H. The International Codes of Documents & Declarations of Cultural and Bioethics. Tehran: Hoghoghi Publisher; 2001. p.49-77. [Persian]
14. Jaavid MJ. Government and Citizens Responsible for Public Health. 2011. Available at: <http://www.sbm.ac.ir/?siteid=190&pageid=12636>. Accessed April 3, 2013. [Persian]
15. Rahbar N. Fundamental Rights in the Field of AIDS. 2011. Available at: <http://www.sbm.ac.ir/?siteid=190&pageid=12636>. Accessed April 3, 2013. [Persian]
16. Silvers A, Stein MA. Human Rights and Genetic Discrimination: Protecting Genomics' Promise for Public Health. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 2003; 31(3): 377-389.
17. National Human Genome Research Institute. President Bush Signs the Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008. Available at: <http://www.genome.gov/27026050>. Accessed April 3, 2013.
18. National Human Genome Research Institute. Summary of Genetic Information Non-Discrimination Act of 2003 (S. 1053). Available at: <http://www.genome.gov/11508845>. Accessed January 23, 2013.
19. Mahmoudi J. Protection of Employment Rights of HIV/AIDS Victims Developments and Procedures. *Iran J of Med Law* 2009; 2(6): 123-132. [Persian]
20. Ghorbannia N. Principle of Human Dignit. 2011. Available at: <http://www.pajooh.com/fa/index.php?Page=definition&UID=44220>. Accessed April 3, 2013. [Persian]
21. Hellman D. What Makes Genetic Discrimination Exceptional?. *Am J of Law and Medicine* 2003; 29(1): 77-95.
22. Greely HT. Genotype Discrimination: The Complex Case for Some Legislative Protection. *Univ PA Law Rev* 2001; 149(5): 1483-1505.
23. Kazemi AH, Abbasi M, Feyzollahi N, Kiani M. Ethical Challenges for Genetic Data Banks. *Iran J Med Ethics* 2010; 4(11): 53-82. [Persian]
24. Abbasi M, Shamsi Kooshki E. Ethical Issues in Human Genetics Research. *Iran J Med Ethics* 2010; 4(11): 11-37. [Persian]